



***Proposta d'un Programa d'Educació per a la Salut adreçat
als pares de nens recent diagnosticats d'al·lèrgies i
intoleràncies alimentàries (Programa PDAIA)***

Per: *Olívia Guasch Niubó*

FACULTAT D'INFERMERIA I FISIOTERÀPIA

Grau en Infermeria

Treball presentat a: *Jordi Martínez Soldevila*

TREBALL FI DE GRAU

Curs 2015 – 2016

Lleida, 13 de Maig de 2016

Nota

[Escull un treball que t'agradi i no hauràs de treballar mai més a la vida.]

Agraïments

Agraeixo en primer lloc al tutor del treball, Jordi Martínez, pel seu interès, pel temps compartit i per la seva predisposició, gràcies de veritat.

També m'agradaria agrair als pares/mares que m'han respòs l'entrevista tant amablement i han contribuït en el disseny del Programa PDAIA.

A la coordinadora del Treball Final de Grau, Ana Lavedán, per encoratjar-nos en tot moment.

I finalment, i no per això menys important, als meus familiars i amics, els quals dia a dia i a la seva manera han dipositat en aquest treball el seu granet de sorra.

Resum

Marc teòric

Les al·lèrgies i intoleràncies alimentàries són reaccions adverses que han augmentat considerablement en els darrers anys, amb una gran prevalença sobretot en els infants.

Actualment, no existeix cap Programa d'Educació per a la Salut (EpS) que abordi aquest tema de tanta actualitat.

Disseny d'estudi

Estudi d'intervenció d'un Programa d'EpS grupal adreçat als pares/mares/tutors dels nens entre 1 i 5 anys recent diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries en els Centres d'Atenció Primària (CAP)

Objectius

Valorar l'efectivitat del Programa PDAIA, com també augmentar el nivell de coneixements dels pares sobre les al·lèrgies i intoleràncies alimentàries, i com a conseqüència, augmentar la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) d'aquests nens.

Metodologia de cerca

S'ha fet una cerca bibliogràfica on s'ha consultat a: Cinhal, Pubmed, Google Scholar i Cuiden.

Paraules clau

Al·lèrgies alimentàries, intoleràncies alimentàries, infants, pares, EpS, qualitat de vida relacionat amb la salut (QVRS)

Intervenció

En un inici és realitza una anàlisi de necessitats mitjançant una prova pilot d'entrevistes semiestructurades a 3 participants. Amb la informació obtinguda es procedeix al disseny del Programa PDAIA. Aquest consta de 5 sessions dirigides a un grup de 8-10 pares.

Resultats

Les entrevistes semiestructurades han permès la recollida d'informació per tal de conèixer les necessitats reals d'aquesta població.

D'altra banda es mesuraran l'efectivitat, coneixements, qualitat de vida i satisfacció a través de dos tests i un qüestionari que permetran avaluar-ne la implementació.

Conclusió

La realització de les entrevistes ha estat necessària per a la realització i disseny de les sessions i per donar autenticitat al programa.

A més, per acabar, destacar la importància de la validació i aprovació dels tests utilitzats com tot el disseny del Programa PDAIA.

Abstract

Theoretical framework

Food allergies and intolerances are adverse reactions that have considerably increased over the last years, with special prevalence in kids.

At present there are no health-education programs about such issues, despite being problems that are every day more common.

Study plan/design

Study of the intervention of a group health-education program ("EpS") for parents and/or tutors of children between 1 and 5 years old, who have been recently diagnosed with food allergies or intolerances in a primary health care centre ("CAP").

Object

Value the effectiveness of the PDAIA Program and increase the knowledge of the parents on food allergies and intolerances, in the line of consequently improving the children's health-related quality of life ("QVRS").

Research methodology

Bibliographic search, consulting: Cinhal, Pubmed, Google Scholar i Cuiden.

Intervention

Initially, a needs analysis was done through a pilot test of semi-structured interviews to 3 participants. With the information obtained, the PDAIA Program was designed. This program consisted of 5 sessions for groups of 8-10 parents.

Results

On the one hand, the semi-structured interviews allowed gathering information so as to know the real necessities of this community.

On the other hand, the effectiveness, knowledge, quality of life and satisfaction will be measured with two tests and a questionnaire that will enable the evaluation of the implementation of the project.

Conclusion

Conducting the interviews has been necessary for the implementation and design of the sessions and so as to give authenticity to the program.

To finish, it is relevant to put emphasis to the importance of validation and approval of tests used like any design program PDAIA.

Key words

Food allergies, food intolerances, infants, parents, health education ("EpS"), health-related quality of life ("QVRS")

Llista d'abreviatures

ADILAC	Associació d' Intolerants a la lactosa Espanya
ADN	Àcid desoxiribonucleic
AEPNAA	Associació Espanyola de Persones amb Al·lèrgia a Aliments i Làtex
AP	Atenció Primària
CAP	Centre d'Atenció Primària
CEIC	Comitè Ètic d'Investigació clínica
EAP	Equip d'Atenció Primària
eCAP	Estació Clínica d'Atenció Primària
EpS	Educació per a la Salut
FACE	Federació d'Associacions de Celíacs d'Espanya
HC3	Historia Clínica Compartida de Catalunya
HLA DQ2/ HLA DQ8	Antigen Leucocitari humà DQ2/ DQ8
Ig	Immunoglobulina
OMS	Organització Mundial de la Salut
SAP	Servei d'Atenció Primària
SEIAC	Societat Espanyola d'Al·lergologia i Immunologia Clínica
SGNC	Sensibilitat al gluten no celíaca
PDAIA	Programa d'Educació per a la Salut adreçat als pares de nens recent diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries
QVRS	Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut

Llista de taules

Taula 1: Taula d'elaboració pròpia: Reaccions adverses als aliments

Taula 2: Taula d'elaboració pròpia: Anatomia patològica, Classificació de Marsh

Taula 3: Taula d'elaboració pròpia: Criteris d'inclusió i exclusió.

Taula 4: Taula d'elaboració pròpia: Característiques del Programa

Taula 5: Taula d'elaboració pròpia: Sessió 1

Taula 6: Taula d'elaboració pròpia: Sessió 2

Taula 7: Taula d'elaboració pròpia: Sessió 3

Taula 8: Taula d'elaboració pròpia: Sessió 4

Taula 9: Taula d'elaboració pròpia: Sessió 5

Taula 10: Taula d'elaboració pròpia: Pressupost Programa.

Taula 11: Taula d'elaboració pròpia: Resultats entrevistes

Taula 12: Taula d'elaboració pròpia: Relació necessitats i intervencions

Taula 13: Taula d'elaboració pròpia: Interpretació Test de Coneixements

Taula 14: Taula d'elaboració pròpia: Interpretació de QVRS

Taula 15: Taula d'elaboració pròpia: Interpretació Qüestionari de Satisfacció

Llista d'imatges

Imatge 1: Imatge d'elaboració pròpia: Comparació de preus

Imatge 2: Imatge d'elaboració pròpia: Calendari orientatiu

ÍNDEX

1. Introducció	1
2. Marc teòric.....	3
2.1. Reaccions adverses als aliments	4
2.2. Educació grupal per a la salut	23
2.3. Programa de salut	25
3. Justificació del treball	28
4. Pregunta d'investigació/ Objectius	29
4.1 Pregunta d'investigació	29
4.2. Objectius	29
5. Metodologia.....	30
5.1. Tipus d'estudi	30
5.2. Població diana	30
5.3. Mostra	30
5.4. Variables i instruments de mesura	31
5.5. Recollida de dades i maneig de la informació	31
5.6. Metodologia de cerca	32
6. Pla d'intervenció de PDAIA	33
6.1. Característiques de PDAIA.....	34
6.2. Lloc d'intervenció/ Personal.....	34
6.3. Captació de participants	35
6.4. Mètodes d'intervenció.....	35
6.5. Qüestionaris i avaluació	36
6.6. Sessions.....	37
7. Calendari previst del PDAIA.....	44
8. Recursos i pressupost	45

9. Consideracions ètiques.....	46
10. Resultats i avaluació de la intervenció	47
10.1. Anàlisi de necessitats	47
10.2. Interpretació de resultats	52
11. Discussió	55
11.1. Limitacions	55
11.2. Línies de futur.....	56
12. Conclusions	57
13. Bibliografia	58
14. Annex	¡Error! Marcador no definido.

1. Introducció

Una de les preocupacions més importants dels humans des del principi de la història és l'alimentació, sempre s'ha qüestionat la qualitat dels aliments, el seu origen, els possibles efectes sobre la salut, tan físics com mentals, entre altres. L'alimentació ha evolucionat a l'igual que ho ha fet el ser humà, no obstant això, els nostres hàbits alimentaris han persistit amb els anys, formant part de la cultura de cada regió.

Tanmateix, en el món desenvolupat o industrialitzat, l'alimentació ha sofert un canvi important en general, hem passat d'una alimentació basada amb la caça i la recol·lecció, a una alimentació fonamentada en l'agricultura i la ramaderia, provocant un impacte considerable en la salut de l'ésser humà.

Són moltes les teories que parlen sobre la causa de l'augment de les al·lèrgies i intoleràncies alimentàries, però les que cobren més importància són aquelles que argumenten que l'organisme no està adaptat a menjar productes derivats de l'agricultura i la ramaderia, i els efectes adversos que poden sorgir serien una prova d'aquest procés selectiu.

Un exemple n'és el blat o la soja, en l'actualitat l'augment de les persones celíaqües, ve relacionada amb la qualitat d'aquests productes primaris. La proporció de gluten en el blat que consumim ha augmentat de forma exponencial per la hidratació i l'alteració prèvia dels cereals que consumim, els anomenats transgènics(1).

Podem dir que els transgènics són organismes creats artificialment manipulant els seus gens. Les tècniques d'enginyeria genètica consisteixen en aïllar segments de l'ADN d'un ésser viu (virus, bacteris, vegetals, animals i fins i tot humans) per introduir-los en el material hereditari d'un altre. O sigui, els aliments transgènics poden sintetitzar noves proteïnes que en condicions normals no es trobaven als aliments. Malgrat això, la comercialització dels transgènics està molt controlada, encara ara hi ha certes proteïnes d'aquests aliments desconegudes i poc estudiades, provocant sovint riscos importants, com noves al·lèrgies, aparició de nous tòxics i efectes secundaris inesperats (2).

Però no sols els transgènics han provocat aquest augment d'al·lèrgies i intoleràncies, la industrialització de l'alimentació, els canvis ambientals i l'augment de la contaminació, les innovacions tecnològiques que faciliten la conservació i el comerç d'aliments a molts quilòmetres, han fet que el tipus d'alimentació hagi variat,

afrontant-nos a noves proteïnes i substàncies no tant habituals, com el canvi de consum d'àcids grassos (3).

Altres teories apunten que l'increment d'aquestes al·lèrgies ve donat per l'excessiva higiene i el ús de vacunes, medicaments i antibiòtics, els quals fan que el nostre sistema immune no s'exposi tant habitualment a microbis i bacteris. No obstant això, per desenvolupar aquestes al·lèrgies cal també tindre un condicionant genètic (1).

D'altra banda, també es diu que l'alimentació de la mare durant la gestació del bebè també influeix de forma considerable en que aquest pugui desenvolupar al·lèrgies alimentàries. Respecte aquest fet, la única prevenció segura és no avançar ni endarrerir la introducció d'un aliment en la dieta del nadó. Si s'introdueix l'aliment molt aviat, potser l'intestí del nen no està preparat, però si s'introdueix tard, i triga massa en posar-se en contacte hi ha més probabilitat de desenvolupar una al·lèrgia. Per aquest fet, és molt important una introducció progressiva i controlada de nous aliments en les dietes de nadons i nens, d'aquesta manera facilitarem la detecció d'una possible al·lèrgia o intolerància (1).

Així doncs, la lactància i la infància són dues etapes on l'alimentació és un dels pilars fonamentals, la responsabilitat d'una alimentació i creixement correcte ha de ser responsabilitat dels pares. L'alimentació d'un nen hauria de basar-se amb una dieta sana, variada, equilibrada i el màxim ecològica possible, evitant greixos i excessos. Però la tasca més important que tenen els pares, és fer créixer als nens amb uns bons hàbits alimentaris i de vida saludables, inculcant-los des de ben petits que és el que poden o no poden menjar segons les carències o necessitats de cada nen, però sempre explicant-los-hi el motiu i que compreguin per si sols que aquella restricció o aquella obligació és necessària per millorar el seu estat de salut.

Una de les tasques bàsiques i primordials d'una infermera en un CAP (Centre d'Atenció Primària) és l'educació sanitària. Aquesta educació va dirigida a tractar conceptes de salut, a resoldre dubtes, fer molta prevenció i sobretot millorar la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) dels pacients.

L'alimentació, com ja he esmentat anteriorment, és fonamental per tenir una salut òptima, per aquest motiu és tasca d'infermeria transmetre conceptes, indicacions i encoratjar a pares i nens a seguir una conducta alimentària sana i buscar solucions per aquells problemes que poden anar sorgint.

2. Marc teòric

Els nens són la població més afectada per les al·lèrgies o intoleràncies com bé veurem més endavant, i per aquest motiu són moltes les consultes relacionades amb aquestes patologies a l'Atenció Primària. Aquest servei hauria de tenir accés a proves complementàries per resoldre les sospites i per millorar els fluxos de derivació. No obstant això, davant la sospita de qualsevol tipus d'al·lèrgia (respiratòria, alimentària, medicamentosa, al verí...), s'ha d'actuar davant la simptomatologia immediata, però acte seguit s'ha de derivar a l'especialista, el qual li realitzarà un estudi, li farà el diagnòstic i li proporcionarà el tractament adequat (punts que es veuran a continuació) (4).

El fet de que sigui l'especialista qui determina l'al·lèrgia o intolerància no deixa al marge l'AP, ja que els parers davant la simptomatologia o alguna interacció sempre acudeixen a aquest servei. La bona comunicació entre l'especialista al·lèrgic i l'Àrea Bàsica ve donada a través de la Història Clínica Compartida de Catalunya (HC3). Aquesta eina informàtica permet agrupar el conjunt de documents que contenen dades i informació rellevant sobre la situació i l'evolució d'un pacient al llarg del seu procés assistencial. En aquest cas doncs, permet obtenir tota la informació dels serveis sanitaris públics sobre el desenvolupament de l'al·lèrgia o intolerància, el seu inici, grau d'afectació, recidives, interaccions amb altres substàncies, etc. Permetent-nos fer una idea de l'evolució de la patologia alhora de tractar-la a l'AP (5).

Gràcies a aquests registres informàtics també podem portar un millor control de les al·lèrgies, conèixer les prevalences de cada tipus, quines són les edats més freqüents, la simptomatologia amb la que cursen, entre altres, facilitant així la creació d'estudis i articles relacionats amb el tema.

D'altra banda, els pares dels nens entre 1 i 5 anys són els pares més preocupats, ja que aquestes són les edats on la prevalença es troba més augmentada segons els articles esmentats a continuació. Malgrat això, no he trobat cap estudi evidenciat que avaluï explícitament el nivell de coneixement dels pares dels nens amb al·lèrgies i intoleràncies alimentàries, la majoria dels articles que es troben al llarg del treball, també determinen i deixen llegir entre línies, el grau de desconexença dels pares davant certes situacions, com també els dubtes que els van sorgint i els consells que els agradaria rebre.

2.1. Reaccions adverses als aliments

Una reacció adversa a un aliment és un terme genèric que indica una relació causa-efecte entre la ingesta d'un aliment i una resposta anormal (simptomàtica). Si aquesta reacció es reproduïx pot ser deguda a fenòmens tòxics, farmacològics, trastorns metabòlics o bé a una resposta immune específica Ig.

Les reaccions adverses als aliments després de la seva ingesta, contacte o inhalació poden ser tòxiques o no tòxiques. Les primeres són causades per una substància tòxica interna o externa que produeix trastorn en qualsevol persona. I les darreres són aquelles causades per substàncies no tòxiques, només afecten a les persones susceptibles. En aquest grup trobem les reaccions al·lèrgiques (immunològiques), les quals poden ser IgE-mediades, no IgE-mediades (com per exemple la malaltia celíaca), mixtes o mediades per cèl·lules (per exemple la dermatitis al·lèrgica de contacte). I d'altra banda trobem les intoleràncies (no immunològiques, no queda demostrat cap reacció d'hipersensibilitat del sistema immunològic), per causes enzimàtiques, metabòliques, farmacològiques o idiopàtiques(4,6). A continuació la *Taula 1* taula esquemàtica on ho mostra:

REACCIONS ADVERSES A ALIMENTS	Tòxiques	Tòxics interns	
		Tòxics externs	
	No tòxiques	No immunològica (intolerància)	Enzimàtica
			Metabòlica
			Farmacològica/ tòxica
			Indeterminada
		Immunològica (Al·lèrgia o hipersensibilitat)	Mediades per IgE
			No mediades per IgE
			Mixtes
			Mediades per cèl·lules

Taula 1: Taula d'elaboració pròpia: Reaccions adverses als aliments

2.1.1. Reaccions al·lèrgiques alimentàries

La reacció al·lèrgica és un terme que serveix per descriure una reacció adversa condicionada per una resposta immune davant a antígens alimentaris. Un antigen és doncs, una substància proteica capaç de induir una resposta immunitària. Quan aquesta reacció té les característiques d'una resposta al·lèrgica, l'antigen en qüestió se'l denomina al·lergen.

Per tant, quan el cos percep una substància innòcua com una amenaça (al·lergen), comença a produir anticossos anomenats immunoglobulines E (IgE) per neutralitzar-los i eliminar-los, però això provoca un augment amb els mastòcits i basòfils, els quals comencen a segregar histamina i altres substàncies, provocant símptomes a nivells respiratoris, cutanis i gastrointestinals (6).

Simptomatologia

La simptomatologia varia segons el tipus d'al·lèrgia o intolerància alimentària que el pacient pateixi, i aquesta reacció adversa també canvia segons el grau o la vulnerabilitat de cada pacient.

No obstant això, la majoria d'al·lèrgies lleus donen una simptomatologia molt semblant, causada per les reaccions dels anticossos davant els antígens, produint que els mastòcits i basòfils alliberin histamina, leucotriens i prostaglandines, provocant reaccions a nivell respiratori com pot ser mocs i congestió nasal, esternuts, asma, tos sibilàncies o trastorns respiratoris. També poden aparèixer símptomes cutanis com la inflamació de llavis, boca, cara o de gola (angioedema), urticària, erupcions, prurit o èczema. A nivell gastrointestinal pot provocar dolor abdominal, diarrea, nàusees, vòmits, còlics i sensació d'inflor (7).

D'altra banda, també hem de tenir en compte que hi ha reaccions al·lèrgiques que es donen immediatament després d'haver ingerit l'aliment, mentrestant n'hi ha d'altres que tarden hores o inclús dies en desenvolupar-se des del moment de l'exposició (7).

Malgrat la majoria de les reaccions al·lèrgiques són lleus i presenten la simptomatologia esmentada, hi ha un número reduït de persones que poden experimentar reaccions greus conegudes amb el nom d'anafilaxi.

Per tant, podem dir que és aquella reacció al·lèrgica sistèmica i greu, amb risc vital, que progressa molt ràpidament i pot conduir a la mort, i en la qual el sistema immunitari respon a substàncies, que d'altra manera, serien inofensives. Pot causar ràpidament constricció de la via aèria (angioedema), símptomes cutanis i gastrointestinals greus i una alteració del ritme cardíac per la disminució sobtada de la pressió arterial. En els cassos greus pot haver-hi obstrucció completa de la via aèria i xoc anafilàctic amb parada cardíaca, ocasionant la mort. Davant una situació greu és necessària l'administració immediata d'adrenalina per obrir les viés respiratòries i atenció mèdica immediata (8).

La prevalença d'anafilaxi en la població infantil és desconeguda, estimant-se en la població general una prevalença del 0,05 al 2%, que sembla estar incrementant en els últims anys, amb un augment amb els ingressos hospitalaris per anafilaxi, sobretot en nens petits de 3-4 anys, adolescents i adults joves. La mortalitat per anafilaxi és poc freqüent, afectant majoritàriament a adolescents i adults joves i sobretot de causa alimentària (9).

D'altra banda, la intolerància alimentària pot tenir símptomes semblants als d'una al·lèrgia (entre ells nàusees, diarrea i dolor abdominal), no obstant això, el sistema immunològic no intervé en les reaccions que es produeixen de la mateixa manera. El cos no pot digerir bé l'aliment, però moltes vegades aquestes persones poden consumir petites quantitats d'aliment o del component alimentari, sense patir-ne la simptomatologia, excepte en el cas de persones sensibles al gluten o al sulfit (7).

Prevalença

En estudis recents s'ha estimat una prevalença d'al·lèrgia alimentària que afecta de l'1 al 3% de la població adulta mundial, i entre un 4 i un 6% dels nens, essent encara més elevada (fins un 8%) amb els nens menors de 3 anys segons CODEX el 2006 (10, 11).

A nivell europeu afecte a més de 17 milions de persones, 3 milions i mig dels europeus que les pateixen són menors de 25 anys, sobretot nens i gent jove (8).

A Espanya no es disposa encara de dades actuals de prevalença en la població general, però l'al·lèrgia als aliments està creixent considerablement, ja que es va duplicar el número de diagnòstics en poc més d'una dècada, passant d'una

prevalença de 3,6% el 1992 a 7,4% el 2005 segons l'estudi realitzat pel SEIAIC (Societat Espanyola d' Al·lergologia e Immunologia Clínica) (10). A més a més, aquest mateix estudi i un altre a nivell europeu (7), coincideixen en que un 80% dels nens al·lèrgics a algun aliment ho deixen de ser entre els 3 i els 5 anys d'edat, sobretot els al·lèrgics a la llet i als ous.

Entre el 20 i el 30% de les al·lèrgies persisteixen en la adolescència, essent una època de major risc, ja que és l'edat en que es comença a ser més independent dels pares, pel que pot ser més fàcil que es produeixi un descuit del que es menja, o també per la poca importància que li puguin donar a l'al·lèrgia que un pateix (10).

Segons diferents estudis fets a Espanya i altres països d'Europa, les al·lèrgies més freqüents són l'al·lèrgia a la proteïna de la llet de vaca, a la proteïna de l'ou, al peix i al marisc, al gluten, als fruits secs i a la fruita. D'altra banda, les intoleràncies més comuns són la intolerància a la lactosa, al gluten i als additius, variant segons la població i els paràmetres estudiats.

Aquest augment de la prevalença i impacte en la demanda de recursos sanitaris, conjuntament amb tot el progrés diagnòstic i terapèutic en Atenció Primària, posa en manifest la necessitat d'una adequació dels mitjans disponibles per tal de poder-la atendre el millor possible (4).

Al·lèrgies més comuns

➤ Al·lèrgia a la proteïna de la llet de vaca.

Durant el primer any de vida, la proteïna de llet de vaca sol ser la primera proteïna a la que s'enfronten els nens amb lactància materna o sense ella.

En el 2014 la prevalença d'aquest tipus d'al·lèrgia en els països desenvolupats es situa entre un 2-3 % en nens menors d' 1 any, essent conjuntament amb l'al·lèrgia a la proteïna de l'ou les més comuns en la població pediàtrica, sobretot en nadons (12).

En els lactants amb llet materna la incidència és d'aproximadament el 0,5%, ja que la concentració de la proteïna de la llet de vaca en la llet humana és 1000.000 vegades menor que en la de llet de vaca (12).

Segons un altre estudi realitzat a Espanya la incidència en nens d'1 fins a 14 anys, és d'un 2,5 % de la població. Que sol remetre a partir de los 3 anys i aconseguir una màxima incidència als 5 anys, aquest percentatge oscil·la segons la metodologia diagnòstica i les edats estudiades (13).

La majoria de nens al·lèrgics a la proteïna de la llet de vaca adquireixen tolerància a la mateixa espontàniament. I disminueix progressivament cap a l'edat adulta (14).

El tractament consisteix en l'evitació de les proteïnes de la llet de vaca, s'utilitzen fórmules extensament hidrolitzades o ben formulades de soja. Les fórmules de soja no han d'utilitzar-se en casos de símptomes predominantment digestius, en els casos que no tolerin aquestes fórmules s'han d'utilitzar altres elements a base d'aminoàcids. La immunoteràpia oral amb la llet té resultats prometedors, però s'ha de considerar una teràpia experimental, en l'actualitat no hi ha estudis amb tractament de anti-IgE (15).

➤ Al·lèrgia a l'ou

El ou de gallina és un aliment d'alt consum en tot el món i s'utilitza en la majoria d'aliments fornejats. Conjuntament amb la llet de vaca, és un dels màxims responsables de les reaccions d'hipersensibilitat degudes a l'immunoglobulina E (IgE) en nens (16).

Els dos components de l'ou són la clara i el rovell, la primera produeix més al·lèrgies per tenir més quantitat de proteïnes. La clara conté al menys 24 proteïnes diferents que indueixen a l'al·lèrgia. Les més importants són l'ovoalbúmina i l'ovumucoide, la conalbumina, l'ovomucina i la lisozima. L'ou cru pot desencadenar reaccions més greus que l'ou cuit degut a la degradació d'algunes de les proteïnes a l'igual que passa amb la llet de vaca (13).

L'al·lèrgia a l'ou s'inicia normalment en la infància precoç, al poc temps després de la seva introducció en la dieta, tot i que hi ha lactants sensibles a l'ou per l'exposició de proteïnes a través de la llet materna exclusiva. Per tant, la major incidència es situa als nens majors de 12 mesos entre un 0'5-2,7, essent poc habitual l'aparició a partir dels 2 anys (13). L'evolució i tolerància l'ou augmenta amb l'edat, als 24 mesos toleren l'ou el 20%, als 3 anys el 30-35%, als 5 anys el 55% i fins un 60-75% als 9

any. A més, representa el 44% de les consultes d'al·lèrgia alimentària en menors de 5 anys, i del 10% en majors de 5 anys (13, 17).

La gravetat de les reaccions és imprevisible i pot variar, poden presentar anafilaxis fins en un 7% dels nens i lactants amb al·lèrgia l'ou (10). A més, aquesta al·lèrgia es relaciona amb l'increment del risc d'al·lèrgia al cacauet o algun altre aliment, i també amb patir dermatitis atòpica i al·lèrgies respiratòries, com asma i rinitis al·lèrgica (18, 19).

D'altra banda, s'estima que un 5% dels nens amb al·lèrgia a l'ou també poden presentar alteracions davant les vacunes, ja que moltes presenten proteïnes residuals (proteïnes de l'ou). Aquestes poden estar preparades a partir de fibroblasts d'embrions de pollastre (com ara el xarampió, la parotiditis, la ràbia i la vacuna triple vírica) o bé en vacunes preparades en ous embrionals de pollastre (com la de la grip i la febre groga) (20).

➤ Al·lèrgia al peix i al marisc

El peix i els seus derivats juguen un paper important en l'alimentació humana, a més és un important aliment en l'alimentació mediterrània. Les espècies de peixos involucrats amb major freqüència en les reaccions al·lèrgiques són els gadiformes (bacallà, lluç) i els peixos plans (llenguado, gall); i amb menys importància, el salmó, la sardina, el seitó o la tonyina (21). Aquest és el tercer al·lèrgen més important en els 4 primers anys de vida, per darrera de les proteïnes de la llet de vaca i de l'ou. A diferència d'aquestes dues al·lèrgies, la del peix augmenta entre els 5 i els 9 anys (amb una prevalença del 0,1% de la població), com també augmenta la hipersensibilitat als fruits secs i les fruites. Per tant, aquesta al·lèrgia predomina en el nen més gran, i sol ser més persistent, la majoria de persones que la pateixen, ho solen ser durant tota la vida i una de les manifestacions típiques d'aquest tipus d'al·lèrgia és l'urticària (22).

Les reaccions d'hipersensibilitat als crustacis i mol·luscs són més freqüents a la població adulta que la infantil. Tot i que el marisc té una gran varietat de proteïnes, són poques les que produeixen al·lèrgia (la més important la tropomiosina). No obstant això, s'ha de tenir en compte que el marisc cuit reté la seva al·lergenicitat, i

aquestes proteïnes també passen a l'aigua de cocció o al vapor. La gamba és el crustaci més estudiat, i el que té més prevalença d'al·lèrgies (22).

➤ Al·lèrgia al gluten

L'augment del consum de la dieta mediterrània a tot el món, la qual conté una gran quantitat d'aliments que contenen gluten, és possible que hagi contribuït a un increment de la incidència de les malalties relacionades amb aquest. El gluten és el principal complex proteic del blat, l'ordi, el sègol i la civada, conté majoritàriament gliadines, un grup de proteïnes ric en prolina i glutamina resistents a la digestió del tracte gastrointestinal (23). Però no sols el trobem com a cereal, sinó que s'utilitza sobretot en forns de pa i pastisseries, actuant com element aglutinant, responsable de la consistència elàstica de les masses, donant estructura.

Són bastants les malalties relacionades amb el seu consum, com ara l'al·lèrgia al gluten, malaltia celíaca, la sensibilitat al gluten no celíaca (SGNC) o la intolerància al gluten, la dermatitis herpetiforme, l'atàxia per gluten i la neuropatia perifèrica (23).

L'al·lèrgia al gluten, és la resposta del sistema immunològic a fraccions de proteïna del blat, provocant normalment reaccions immediates, dins d'una hora després de la ingesta. A diferència de les altres afeccions relacionades amb el gluten, els símptomes d'aquesta són d'inici brusc i greus, els més habituals són nàusees, congestió nasal i ocular, rampes, boca inflada, problemes per respirar i erupció cutània amb picors, aquesta última sobretot en nens (10).

Podem dir que aquesta al·lèrgia afecta a una proporció molt baixa de la població tot i que existeixen diferències geogràfiques i d'edat, a més a més també és la malaltia relacionada amb el gluten menys freqüent. Normalment és diagnòstica en la infància, i millora amb el pas del temps, de manera que algunes persones poden tornar a consumir l'aliment amb el pas dels anys. Davant el primer any de vida dels nadons els cereals sense gluten s'introdueixen als 5-6 mesos de vida, mentrestant que els que contenen gluten s'introdueixen als 6-8 mesos, davant d'aquest fet cal fer un bon control i valorar si el nadó experimenta algun tipus de simptomatologia (24).

➤ Al·lèrgia a les llegums i als fruits secs

El cacauet és un llegum, l'al·lèrgia a aquest es considera en els països anglosaxons un problema de salut pública, ja que el 0,5% de la població general n'és al·lèrgica i entre 1-2% de la població infantil també ho és (25). A més, un 50% dels casos s'associa a reaccions greus respiratòries o hipotensió arterial, aquestes persones també són més propenses a presentar al·lèrgia a la soja o a altres llegums, per aquest motiu és important comprovar la tolerància d'altres llegums habituals en la dieta. A Espanya, les llegums ocupen el cinquè lloc en les al·lèrgies infantils, i acostumen a persistir en l'edat adulta, aquestes s'introdueixen en l'alimentació a partir de l'any, any i mig (10). No obstant això la gravetat de la simptomatologia disminueix amb els anys, com es pot veure en l'estudi de Wainstein (26).

D'altra banda, els fruits secs són un grup de llavors provinents de diferents plantes amb un alt poder nutritiu, però amb reactivitat creuada entre ells. Aquest es poden consumir sols o bé formant part de productes de rebosteria i pastisseria, en gelats, salses o olis. Fins al moment sols s'han identificat i caracteritzat un grup limitat d'al·lèrgens presents a les proteïnes de l'anacard, l'avellana, cacauet, castanya, nou i nou de Brasil (10).

L'al·lèrgia als fruits secs és una de les al·lèrgies alimentàries més freqüents, tot i que la prevalença varia en funció de l'edat i la zona geogràfica, presentant-se amb més freqüència en nens que en adults. A Espanya, els fruits secs que provoquen més hipersensibilitat són la nou i l'ametlla, però l'avellana també té una prevalença força elevada. La introducció dels fruits secs no s'acostuma a realitzar abans dels 2 o 3 anys de vida (11, 27).

➤ Al·lèrgia a la fruita i les verdures

La fruita i vegetals són aliments de gran consum en la població general. Cal destacar que entre un 3% i un 6% dels casos és donen per la predisposició genètica d'aquella persona. Altres factors que influeixen en aquesta al·lèrgia és l'àrea geogràfica, els diferents hàbits alimentaris i el consum de vegetals en la dieta.

D'altra banda també tindre en compte a tots aquells nens al·lèrgics al pol·len, ja que aquests tenen una alta probabilitat de presentar al·lèrgia als vegetals, degut a l'existència de proteïnes comuns entre ambdós (10).

A Espanya l'any 2005, es va realitzar un estudi epidemiològic anomenat *Al·lèrgologica 2005*, objectivant que dels pacients al·lèrgics als aliments, en un 33% dels casos era al·lèrgic a la fruita i en un 7% a les verdures (10).

D'altra banda, a nivell d'Europa segons un estudi realitzat a Lituània el 2014 dels nens al·lèrgics, ho són a la fruita un 25%, als vegetals un 16% i a les espècies un 10% (28).

Aquesta al·lèrgia apareix sobretot als infants més grans de 5 anys, sobretot a partir de l'adolescència i en adults, l'estreta relació amb l'al·lèrgia al pol·len explica l'elevada freqüència.

Les fruites rosàcies indueixen el 70% de totes les reaccions al·lèrgiques a la fruita, entres aquestes trobem la poma, la pera, les cireres, l'albercoc, la nectarina, la maduixa, les mores i el més important i el que produeix més al·lèrgia el préssec. Altres fruites poden ser el kiwi, el mango, la pinya, el meló, la síndria, l'alvocat i el raïm (10, 29).

D'altra banda, les verdures que més freqüentment causen al·lèrgia són les hortalisses tipus tomàquet, enciam, pastanaga, api, col, albergínia i pebrot. També s'han de tenir en compte les espècies, les quals s'utilitzen cada vegada més per cuinar, com ara el pebre, el gingebre, el comí, entre altres.

La simptomatologia pot ser d'intensitat molt variable, i els símptomes poden aparèixer amb la manipulació del aliment en fresc, i es manifesta en forma d'urticària de contacte, dermatitis, conjuntivitis o símptomes respiratoris com rinitis o asma.

2.1.2. Reaccions d'intolerància alimentària

Les reaccions d'intolerància són produïdes per un mecanisme no immunitari, per tant no intervé la resposta immunitària, essent la diferencia més important amb les al·lèrgies alimentàries. La intolerància pot ser de causa metabòlica (dèficit d'enzims involucrats en el metabolisme d'algun aliment), que és la més freqüent, farmacològica (per efecte d'ànimes vasoactives que es troben en algun aliment de forma natural i que són capaces de desencadenar reaccions clíniques gastrointestinals i neuràlgiques) i reaccions indeterminades (inclouen les reaccions davant additius) (6).

Aquestes reaccions poden ser d'origen genètic o adquirit amb els anys, impedit la digestió, assimilació i aprofitament d'algunes substàncies específiques que contenen els aliments (10).

Sintomatologia

El pacient que pateix intolerància alimentària presenta símptomes més lleus i aquests no apareixen de forma immediata, de manera que la persona no és conscient del que pateix. Així doncs, aquests símptomes poden aparèixer més lentament i són similars als digestius causats per les al·lèrgies: nàusees, diarrea, dolor intestinal, còlic, cefalea i sensació de calor (10).

O sigui, el pacient no n'és conscient del mal que li produeix l'aliment en concret i costa relacionar-ho amb els aliments ingerits hores abans, llavors per desconeixement, es continua incloent en la dieta l'aliment, i al mateix temps, la salut també empitjora progressivament. Com a conseqüència, quan el sistema digestiu ja no pot tolerar un aliment, el resultat pot ser un trastorn gastrointestinal més o menys greu (10, 30).

A diferència de les al·lèrgies, es pot consumir petites quantitats d'aliment o del component, sense que apareixen els símptomes (30).

Prevalença

La freqüència d'aquest tipus de reaccions és 5-10 vegades major que les del tipus al·lèrgic. A Espanya la prevalença de la intolerància a la lactosa afecta al 10% de la població i la sensibilitat al gluten dels cereals a un 1% de la població en general (10).

Normalment les intoleràncies són permanents en la població adulta, d'altra banda la intolerància (menys en el cas del gluten), pot ser transitòria, ja que el sistema digestiu no és del tot madur.

Intoleràncies més comuns

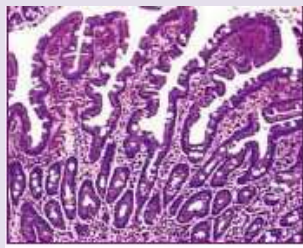
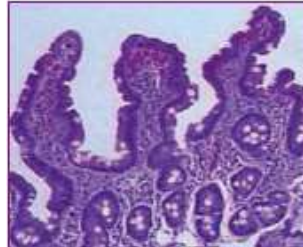
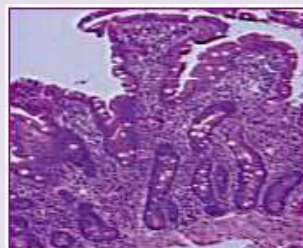
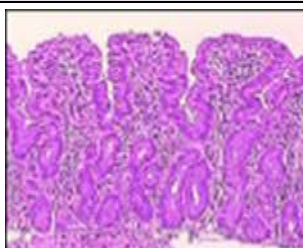
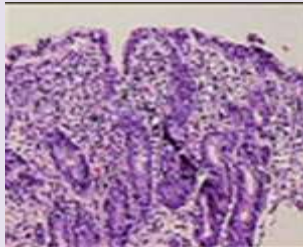
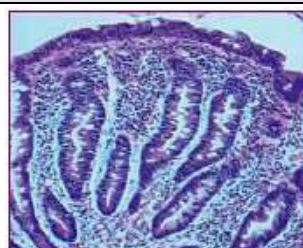
➤ Celíaquia o Sensibilitat al Gluten No Celíaca.

Com he comentat en el punt anterior (*Al·lèrgia al gluten*), són diferents les malalties causades pel gluten, antigament totes les persones que mostraven algun rebuig a aquest se'ls anomenava intolerants, no obstant això, avui en dia aquesta determinació no existeix, sinó que estan classificats en celíacs o sensibles al gluten no celíacs.

La malaltia celíaca és aquella que causa una afecció multisistèmica, de tipus autoimmune desencadenada pel consum del gluten i prolamines relacionades, que apareix en individus amb predisposició genètica (HLA DQ2 i DQ8), però també hi participen factors ambientals i immunològics. Presenta una clínica molt variable, amb afectació digestiva com també extra-digestiva, no obstant això, a vegades hi ha absència completa de símptomes, mantenint-se durant tota la vida.

Aquesta és la patologia crònica intestinal més freqüent a Espanya segons la FACE (Federació d'Associacions de Celíacs d'Espanya), hi ha 40.000 persones diagnosticades a Espanya. I malgrat, es presenta a qualsevol època de la vida, és 5 vegades més freqüent en els nens que en els adults, i es dona en el doble de casos en dones que en homes (2:1). També es parla que la incidència dels recent nascuts amb aquesta malaltia és de 1/70, tot i que sols són diagnosticats un 10% d'aquests (24).

Els símptomes intestinals i el retràs en el creixement són freqüents en aquells nens diagnosticats dins dels primers anys de vida, posteriorment apareixeran els símptomes extra-intestinals, aquests es poden prolongar durant setmanes o anys. Per tant, pel diagnòstic i per valorar el dany o lesió intestinal és important realitzar una biòpsia intestinal a través d'una endoscòpia digestiva, la classificació que s'utilitza per determinar aquestes lesions s'anomena Marsh. Si el pacient presenta danys o lesions, cal confirmar-ho amb una dieta d'eliminació del gluten. L'únic tractament a seguir és la retirada permanent del gluten dins la seva dieta (25).

GRAUS	AFECTACIÓ INTESTINAL	IMATGE
0	Normal	
1	Infiltrativa	
2	Hiperplàsica	
3a	Atrofia parcial	
3b	Atrofia subtotal	
3c	Atrofia total	

Taula 2: Taula d'elaboració pròpia: Anatomia patològica, Classificació de Marsh

I finalment, la sensibilitat al gluten no celíaca (SGNC), és una malaltia de nou diagnòstic que guarda una estreta relació amb la malaltia celíaca, aquests pacients no poden ser classificats com intolerants o al·lèrgics, però experimenten simptomatologia intestinal o extra-intestinal quan consumeixen gluten, sense presentar enteropatia, serologia negativa, marcadors genètics negatius o biòpsies duodenals amb mínimes alteracions. Per tant no hi ha un augment en la permeabilitat intestinal, ni mecanismes al·lèrgics (24, 31).

Junt amb la simptomatologia digestiva, pot aparèixer manifestacions sistèmiques extra-intestinals, entre les quals s'inclou diversos símptomes neurològics, com ara cefalees, formiguejos en les mans i peus, dolors múscul-esquelètics, atàxia i cansament augmentat sense motiu aparent, fins i tot també s'associen trastorns psiquiàtrics, com l'autisme o l'esquizofrènia.

La simptomatologia és d'aparició ràpida (dies o setmanes), i també desapareix ràpidament després de l'eliminació del gluten de la dieta. S'estima que la prevalença de SNGC és major que la malaltia celíaca, unes 6 o 7 vegades més, afectant al voltant del 8-12% de la població general. Aquesta també és més freqüent en adults que en nens, i en dones més que en homes (2,5:1) (23, 24).

En pacients amb sospita de celiàquia, la determinació d'anticossos sèrics concrets (Anti-DGP, EMA, AAtTG i IgA sèrics total), són de gran utilitat pel diagnòstic, tot i que davant d'aquesta sospita, s'ha de fer una biòpsia intestinal. Aquesta prova consisteix en extreure una mostra de teixit del intestí prim superior per veure si està afectat o no (10).

D'altra banda, també és molt important l'estudi genètic ja que quasi la totalitat dels pacients celíacs (90%) són HLA-DQ2 o DQ8 positius, per tant aquest té un alt valor predictiu negatiu, permetent excloure la malaltia celíaca amb un 99% de certesa. D'altra banda, cal tenir en compte que els pacients que presenten HLA-DQ6 tenen un risc moderat/baix de desenvolupar la malaltia celíaca (32).

Si diagnosticar la celiàquia és complicat, la sensibilitat al gluten no celíaca encara ho és més, ja que els símptomes més evidents no tenen res a veure amb el sistema digestiu i les probes realitzades són negatives. La única forma de diagnosticar-ho és observant la millora de la salut una vegada retirat el gluten de la dieta i un empitjorament si el tornem a introduir (25).

➤ Intolerància a la lactosa

És una afecció de la mucosa intestinal degut a que l'organisme no produeix (absència total o parcial, primària o secundària) l'enzim lactasa pel que no es metabolitza correctament la lactosa en substàncies més simples, com glucosa o galactosa, de forma que es puguin absorbir per l'intestí i passar al torrent sanguini. Per tant, la lactosa no digerida passa a l'intestí gros, on és fermentada per bacteris de la flora intestinal, donant lloc a símptomes com flatulència, dolor, distensió abdominal i diarrea, però també poden presentar estrenyiment com a conseqüència de la disminució de la motilitat gastrointestinal provocada per la producció de metà. Aquests símptomes poden presentar-se hores més tard d'haver ingerit l'aliment.

A la setmana 8 de gestació ja es pot detectar la activitat de lactasa en la mucosa intestinal. Aquesta activitat augmenta fins la setmana 34, però hi ha un descens de la producció de lactasa després de finalitzar el període de lactància. En les regions on el consum de llet no és habitual sobretot d'ètnia africana, índia i asiàtica, la producció de lactasa dels individus ha disminuït un 70-90% durant els primers 4 anys de vida (33). D'altra banda, a la població que consumeix llet i productes lactis, s'ha detectat una mutació en el cromosoma dos que permet obtenir concentracions suficients de lactasa per mantenir una correcta absorció de la lactosa. Provocant a nivell europeu, que un 30% de la població mantingui una activitat de lactasa en l'edat adulta. Per aquest motiu la prevalença a nivell mundial varia completament (6).

Hi ha diferents tipus d'intolerància a la lactosa (34,35):

- Malabsorció a la lactosa: situació fisiopatològica caracteritzada per una pobre hidròlisis de la lactosa per una activitat lactàsica deficient o una sobrecarrega oral excessiva d'aquest disacàrid, pot cursar amb o sense intolerància clínica.
- Dèficit primari de la lactasa (hipolactàsia del adult): deficiència hereditària de la lactasa que augmenta amb l'edat, però també molt freqüent en nens i adolescents.
- Dèficit secundari a la lactasa o transitori: pacients amb activitat enzimàtica activa, però pateixen una lesió difusa de la mucosa intestinal per diferents motius, provocant una disminució de l'activitat de diferents enzims, sobretot la lactasa.
- Dèficit congènit de la lactasa: trastorn autosòmic recessiu on el pacient pateix un dèficit total de la lactasa des del naixement i per tota la vida cursant amb una diarrea greu i importants alteracions hidroelectrolítiques, és molt estrany i hi ha pocs casos documentats.

➤ Intolerància a la fructosa-sorbitol

La fructosa es troba de manera natural com un monosacàrid en la mel (20-40%), fruites i suc de fruita (20-40%) i nombroses verdures (1-2%). D'altra banda, el sorbitol és un alcohol ensucrat que també es troba en les algues vermelles i sobretot en les fulles i fruits de les plantes de la família de les rosàcies com són la pera, la poma, la pruna, el préssec o l'albercoc. Tant l'un com l'altre s'utilitzen com edulcorants en productes dietètics, xiclets, lliminadures, suc comercials, medicaments, brioixeria industrial, galetes, pastes de dents...(6).

Podem trobar que en pacients que presentin malabsorció de la fructosa o intolerància hereditària a la fructosa. La primera, la malabsorció és una situació més comú que la intolerància, pot afectar a més d'un 30% de la població. En aquest cas les cèl·lules intestinals no són capaces d'absorbir de manera total o parcial la fructosa, generant símptomes gastrointestinals com diarrees, dolor abdominal, nàusees o gasos. Aquesta situació, pot ser irreversible o reversible, i es diagnostica mitjançant un test de hidrogen aspirant (36).

D'altra banda, la intolerància a la fructosa-sorbitol és una malaltia autosòmica recessiva (hereditària) que pateix 1 de cada 20.000 persones. Aquests individus presenten un dèficit enzimàtic de l'aldolasa B, la qual se'n encarrega de metabolitzar correctament la fructosa al fetge, ronyó i intestí. Aquesta deficiència genera que s'acumuli un producte intermedi de la degradació de la fructosa que és tòxic per l'organisme. La simptomatologia que solen presentar és aguda, apareix als pocs minuts de la ingesta de quantitats considerables de fructosa, presentant dolor abdominal, vòmits, somnolència, xoc, disfunció hepàtica severa i disfunció renal, amb o sense hipoglucèmia (37).

D'altra banda, apuntar que el tractament davant aquesta intolerància consisteix en eliminar de la dieta totes les fonts de fructosa i buscar altres alternatives com edulcorants.

➤ Intolerància als additius de causa indeterminada

Degut al desenvolupament tecnològic i els canvis en els hàbits dietètics, la població ha incrementat la seva exposició a una gran varietat d'additius i contaminants, presents particularment en els aliments processats.

Malgrat els additius alimentaris no suposen cap problema per la majoria de la gent ja que tenen un pes molecular molt petit, un número reduït de persones (0,03 a 0,15% de la població adulta) poden ser sensibles o intolerants a causa de combinacions específiques o per la seva predisposició genètica. No és una intolerància gaire comú entre els nens, però és té en compte quan no és coneix la causa (10, 37).

2.1.3. Diagnòstic al·lèrgies/intoleràncies

El diagnòstic d'una al·lèrgia alimentària constitueix un dels diagnòstics al·lèrgològics més complexos, tot i que en alguns casos resulta clara la relació causa-efecte entre la ingesta de l'aliment i l'aparició d'una reacció clínica, altres vegades la seva comprovació és molt difícil i queda a nivell de sospita. D'altra banda, les intoleràncies també estan infra-diagnosticades, ja que la simptomatologia tarda en aparèixer i és bastant costant, provocant malestar continu i diari a les persones que la pateixen, empitjorant així la seva QVRS. El diagnòstic d'ambdós patologies consta de 3 parts ben diferenciades:

➤ Diagnòstic clínic

Quan es sospita d'una al·lèrgia o intolerància alimentària s'inicia un diagnòstic de sospita, s'indaga en la història clínica del nen, és important fer una bona anamnesis sobre el tipus d'alimentació, la relació entre els símptomes i la ingesta de determinats aliments, descripció detallada dels símptomes, l'edat de començament, valoració de la corba de pes i talla, així com altres símptomes més inespecífics com alteracions del somni, cansament físic, entre altres (11).

Sobretot en lactants i nens petits cal establir una cronologia detallada de l'alimentació, fixant les dates d'introducció de nous aliments i la seva tolerància(11).

Cal conèixer els antecedents familiars, ja que és la millor forma de poder predir la possibilitat de tenir-les. Els nens amb una mare o pare al·lèrgies tenen més del doble de possibilitats de desenvolupar una al·lèrgia alimentària (20-40%), i si en tenen els dos la probabilitat augmenta de quatre a vuit vegades més (40-80%) (12).

➤ Diagnòstic patogènic

És aquell diagnòstic que sorgeix després d'haver realitzat alguna prova cutània, anàlisi de sang, test d'hidrogen espirat o bé una biòpsia intestinal, on es pot corroborar la presència d'anticossos específics de la classe IgE davant els aliments sospitosos, confirmant així l'existència d'un mecanisme de hipersensibilitat immediata (11).

Les proves cutànies consisteixen en col·locar sobre la pell extractes de determinats aliments, que es punxen o escarifiquen en la pell per observar si hi ha reaccions de prurit o inflamació. El valor d'aquest tipus de proves porten molta controvèrsia i no es consideren que els resultats tinguin una fiabilitat del 100% (13).

D'altra banda els anàlisis de sang consisteixen en barrejar mostres de sang del pacient amb els al·lèrgens susceptibles de causar l'al·lèrgia o intolerància. En cas d'al·lèrgia, la sang produeix anticossos (IgG i IgE) per combatre la proteïna al·lèrgica, i en el cas de la intolerància no. La prova sols serveix com indicació de que existeix una al·lèrgia, però no en determina el grau de sensibilitat a l'aliment causat (16).

Una altra de les proves és el test d'hidrogen espirat, aquesta s'utilitza molt per valorar l'al·lèrgia o la intolerància a la lactosa, fructosa, sorbitol, sacarosa, trehalosa i sobre creixements bacterians. Consisteix en un examen no invasiu i un dels més eficaços, amb una especificitat entre el 89 i el 100% i una sensibilitat entre el 60 i el 100%. Consisteix en quantificar la presència d'hidrogen o metà en l'aire aspirat durant 3 hores després de la ingesta d'una dosi estandarditzada com per exemple lactosa, equivalent a una carga dietètica típica. Un augment significatiu d'hidrogen en les mostres suggerirà una malabsorció del component subministrat (13).

Davant la sospita d'al·lèrgia o intolerància celíaca està indicat fer una biòpsia intestinal, que consisteix en extreure una mostra de teixit del intestí prim superior per veure si està afectat o no (10).

➤ Diagnòstic d'eliminació/provocació

Aquest diagnòstic és el més important, les dietes d'eliminació són aquelles que davant la sospita d'al·lèrgia a algun aliment determinat, es procedeixi a l'eliminació de forma permanent durant dos setmanes, quan han desaparegut els símptomes, és fa la reintroducció (prova de provocació), per poder fer una valoració correcta. Aquestes dietes poden donar lloc a diversos problemes en el pacient i al seu entorn, per aquest motiu, la seva instauració ha d'estar plenament justificada i s'ha de fer durant un període curt de temps.

La prova de provocació es realitzarà sol en pacients amb bon estat general i en un medi hospitalari, per proporcionar qualsevol tractament immediat davant de qualsevol resposta clínica, com també per poder fer una valoració objectiva del resultat i de la simptomatologia del pacient (11).

2.1.4. Prevenció i tractament

Prevenció

La prevenció primària és molt important i necessària, aquesta pren accions encaminades a disminuir o evitar la sensibilització a al·lèrgens alimentaris i el desenvolupament de la seva simptomatologia. Donades les altes prevalences en infants, és desitjable una actuació preventiva en aquesta etapa de la vida.

Una de les manifestacions més comuns en infants amb aquesta patologia és la pell atòpica, la predicció i detecció precoç la podem fer basant-nos amb la presència d'aquesta en la història familiar d'atòpia (ens indica així el risc que tindrà el nadó) i la determinació de nivells de IgE en sang del cordó umbilical, no obstant això aquestes proves no són molt específiques ni sensibles (11).

D'altra banda, s'han proposat diverses actituds per reduir la incidència de al·lèrgies, s'ha demostrat que la lactància materna exclusiva fins als 6 mesos d'edat redueix el risc de sofrir al·lèrgies alimentàries, en comparació amb aquells bebès que són alimentats amb preparats per lactants. A més, altres estudis recolzen la idea que si és necessari algun suplement complementari a la lactància materna, sigui l'ús de fórmules hipoal·lèrgèniques (sobretot quan el risc és elevat), aquestes són hidrolitzats amplis de proteïnes de llet de vaca. La restricció dietètica de la mare

durant l'embaràs i la lactància, encaminada a reduir l'exposició al·lèrgica, no ha pogut demostrar un efecte beneficiós, tot el contrari les restriccions podrien ocasionar algun dèficit nutricional, per aquest motiu la mare no ha de realitzar cap dieta especial durant l'embaràs ni durant la lactància (11).

Tractament

El tractament formaria part de la prevenció secundària i terciària, evitant o retardant el desenvolupament d'al·lèrgies i intoleràncies, o bé eliminant-les o reduint-ne les conseqüències.

Per tant, una vegada l'infant és diagnosticat d'alguna d'aquestes patologies, l'única manera de no patir una reacció al·lèrgica o la simptomatologia persistent que produeix una intolerància, és evitant-ne la causa que la produït. Aquest fet obliga a modificar els hàbits alimentaris del nen i té repercussions en les costums familiars i socials. Es pot dir que les dietes són uns dels tractaments que resulten més fàcils de prescriure però més difícils de complir. L'educació del pacient i del seu voltant és fonamental per saber com evitar l'aliment. S'ha comprovat que les dietes d'eliminació són necessàries i a més, condueixen en almenys un terç dels nens i adults amb al·lèrgia alimentària a la pèrdua de reactivitat a molts aliments després d'un o dos anys de realitzar-les (12).

No obstant això, l'exposició accidental és habitual i pot desencadenar una reacció lleu, davant aquestes situacions seria indicada l'administració pautada d'antihistamínics, antiinflamatoris i broncodilatadors, els quals poden ajudar a millorar-ne els símptomes. Davant les reaccions al·lèrgiques greus o anafilaxis, és necessària l'administració intramuscular d'adrenalina per obrir les vies respiratòries (10).

Per tant, davant un nen al·lèrgic o intolerant és molt important realitzar i instaurat un tractament integral i únic pel pacient, adequat a les seves necessitats i carències, incloent mesures de control, la dieta d'eliminació de l'aliment en concret, tractament farmacològic quan precisi i educació sanitària a l'infant al·lèrgic i als seus familiars (10).

2.2. Educació grupal per a la salut

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix l'any 1989 l'Educació per a la Salut (EpS) com una activitat educativa dissenyada per ampliar el coneixement de la població en relació amb la salut i desenvolupar els valors i habilitats personals per promoure-la. Les àrees d'intervenció de l' EpS són els problemes de salut, els estils de vida i les transicions vitals (embaràs, infància, envelliment...) (38).

L'educació sanitària és una eina essencial i necessària, aquesta es realitza habitualment a través dels professionals d'Atenció Primària, ja que aquests són qui ocupen el lloc més proper a la ciutadania i els que presenten més habilitats davant la promoció de la salut, la prevenció dels problemes de salut i els seus tractaments.

A més, EpS pot ser individual o grupal/col·lectiva, la primera normalment és aquella que es du a terme a la consulta i la segona es realitza conjuntament amb un grup de persones amb els mateixos interessos.

És necessari educar, no informar. La finalitat de l'educació sanitària és transmetre una sèrie de coneixements i habilitats que permetin desenvolupar capacitats adequades. Però, s'ha de tenir en compte que en l'aprenentatge hi juga un paper molt important els determinants de la conducta, els quals estan influenciats pels factors ambientals i els personals (39).

Per aconseguir aprenentatges significatius de la població, no n'hi ha prou amb un consell breu a la consulta o una xarrada de mitja hora, sinó que és necessari un procés educatiu, el més idoni és començar primer amb alguna sessió individual a la mateixa consulta, i posteriorment sessions grupals.

En el cas de les teràpies grupals, són diferents els tipus de tècniques educatives que hi ha, entre elles les tècniques expositives, d'anàlisi, de desenvolupament d'habilitats, tècniques dins de l'aula i fora d'ella, d'investigació, entre moltes altres. I per suposat, donen més bons resultats quan es combinen entre elles, ja que així s'aconsegueixen objectius més diversos (40).

2.2.1. El paper de professional sanitari en l'educació per a la salut

Els professionals que realitzen l'EpS en la comunitat són els professionals dels Centres d'Atenció Primària, ja que aquests són els que estan més en contacte amb

la població, representant l'accessibilitat, continuïtat i integració de l'assistència, i qui en teoria disposen de tots els mitjans per a dur-ho a terme. Perquè el resultat d'aquesta EpS grupal sigui el desitjat, és necessària la màxima implicació d'aquests, els quals han de tenir alts coneixements sobre el tema a tractar.

A part, també és molt important que aquests presentin habilitats, actituds i coneixements sobre les diferents maneres d'ensenyar i d'aprendre, conèixer les tècniques de l'entrevista motivacional, d'una comunicació eficaç, habilitats per conduir i mantenir una bona adhesió i cohesió del grup, realitzant sessions amenes i entretingudes. A més, aquest professional també ha de tenir la capacitat d'adaptar-se a les necessitats de cada grup (sensibilitat, llenguatge...) i tenir en compte que els pacients poden presentar situacions psicosocials que dificultin l'educació (els factors personals i ambientals) i retardin l'evolució del Programa. El professional també ha de fer un ús eficient dels recursos i finalment proporcionar totes aquelles eines per aconseguir que el pacient desenvolupi les actituds per l'autogestió del seu problema de salut (41, 42).

D'altra banda, aquests professionals han d'estar involucrats el màxim possible en els objectius del programa i en el seu desenvolupament. És necessari que aquests presentin motivació i inquietud pel bon desenvolupament del projecte com també una experiència en educació grupal. Finalment, també és primordial i importantíssim la disponibilitat i compromís d'aquestes persones amb els pacients, per tal de dur a terme tots els objectius i activitats acordades (42, 43).

Tots els professionals poden realitzar EpS si estan formats sobre el tema i tenen experiència, així doncs variarà el professional que realitzi les sessions grupals segons la finalitat de la xarrada i el tipus de pacient a qui va dirigida (43).

En el cas de la proposta de projecte que estic realitzant considero que l'ideal és que la persona que s'encarregui de tot el programa i la principal conductora d'aquest sigui una infermera de comunitària, gràcies a les seves habilitats i tècniques.

És necessari doncs, que aquest professional estigui dotat de coneixements elevats sobre les diferents al·lèrgies i intoleràncies alimentàries, sobre la prevenció, diagnòstic, tractament i nutrició, per ser capaç de transmetre la informació el més correcta i precisa possible. Al mateix temps, que aquest infermer/a ha de posseir les capacitats i aptituds per a realitzar una correcta educació sanitària grupal.

A part, considero que en un Programa d'EpS d'aquestes característiques seria necessari un segon professional per fer aportacions i per dinamitzar, aquest podria ser un pediatra, un psicòleg, un nutricionista, una altra infermera, pacient expert. Malgrat l'Atenció Primària no disposa d'un nutricionista, considero que aquest seria la persona més adequada per recolzar la infermera en les sessions i en el disseny del programa. Hem de tenir en compte que el sou s'haurà de pagar a banda, queda reflectit al punt 7.Pressupostos. Aquesta opció podria variar segons el pressupost que tingues el Programa.

Com he dit anteriorment, la disponibilitat i implicació és importantíssima pel correcte funcionament del Programa, per aquest motiu la infermera i nutricionista que ho realitzessin haurien de tenir disponible una tarda a la setmana per destinar-la a les sessions del Programa, però no tan sols això, sinó que també haurien de disposar de temps per organitzar i preparar les sessions com també la coordinació del Programa.

2.3. Programa de salut

Els programes de salut referents a les al·lèrgies i intoleràncies als aliments promoguts pel sistema sanitari són inexistents. Aquestes patologies es tracten com un problema transitori que es corregeix espontàniament amb una dieta d'evitació. No obstant això, les al·lèrgies als aliments suposen pels nens i per la família una carga important, ja que una dieta estricta amb l'eliminació d'aquests aliments, com ara la llet de vaca o l'ou, significa deixar de prendre un ampli ventall d'aliments força comuns, i com a conseqüència intervindrà en el canvi dels hàbits alimentaris de tota la família (38). D'altra banda, hem de tenir en compte la despesa econòmica que suposa per les famílies, sobretot pels nens diagnosticats de celiaquia, segons l'informe publicat per la FACE l'any 2015, qualsevol persona celíaca paga al mes 126 euros més en la seva cistella de la compra, significat un increment anual de 1.524 euros més que una persona que no ho és (44) .



Imatge 1: Imatge d'elaboració pròpia: Comparació de preus

No obstant això, l'augment de la comercialització d'aquests productes al mercat ha permès que amb el temps els preus s'anessin moderant i es poguessin trobar més productes i més variats.

Un altre fet que els amoïna i els preocupa, són els menjadors escolars i els coneixements dels professionals que hi treballen, però són diferents els programes i documents dirigits a la formació dels cuiners i vetlladors d'aquests menjadors (45).

Aquestes són patologies poc estudiades, a més la població no n'és conscient de la gravetat que pot comportar en un moment determinat o a la llarga, la majoria de les iniciatives grupals en educació sobre l'al·lèrgia alimentària o les intoleràncies no ha partit dels sectors institucionals i la sanitat pública, sinó que ha aparegut gràcies a les activitats organitzades per associacions d'autoajuda de pacients i familiars implicats en la causa.

Ara per ara, qui transmet la major part de la informació sobre el tema de les al·lèrgies alimentàries és l'AEPNAA (Associació Espanyola de Persones amb Al·lèrgia a Aliments i Làtex), a través de reunions de pacients i familiars, publicacions, fòrums i jornades per professors d'escola, guarderies o la societat en general (46).

D'altra banda, un altre inconvenient que s'argumenta per no realitzar activitats i programes relacionats amb aquestes patologies, és que són poc habituals, i que les al·lèrgies i intoleràncies són molt variades, així doncs la mostra de nens que pateix la mateixa al·lèrgia o intolerància en una mateixa població és força reduïda (38).

Considero que l'exposat anteriorment justifica la necessitat de buscar mitjans per millorar l'educació sanitària dels pares que tinguin fills que presentin alguna al·lèrgia o intolerància, per molt que l'aliment que els hi produeixi el malestar sigui diferent en cada cas. Facilitar que els pares d'aquests infants tinguin la possibilitat d'intercanviar experiències, dubtes i inquietuds al respecte, i al mateix temps adquirir coneixements de forma progressiva (no un allau d'informació que els podria provocar estrès i sentiment de massa responsabilitat). Per aquests motius, desenvolupar un programa d'educació grupal en diferents sessions realitzat per professionals experts amb la matèria i amb experiència suficient és la manera ideal per millorar els coneixements dels pares i alhora incrementar la QVRS dels seus fills.

2.3.1. Optimització del Programa de Salut

Per poder obtenir el màxim benefici d'un Programa d'EpS, és necessari conèixer quina és la forma més ideal per realitzar-lo. Per aquest motiu, he analitzat i comparat diferents articles que ho argumenten, com també he valorat algunes de les propostes de Programes que ja s'estan realitzant.

Per començar és necessari que un Programa d'EpS es realitzi tenint en ment les necessitats dels participants i els objectius als quals es pretén arribar. Un altre criteri per garantir l'eficiència és que tingui un prestigi i estigui recolzat per alguna institució que asseguri el seu funcionament i una estabilitat econòmica per la seva continuïtat. D'altra banda, cal que es respecti la integritat del programa i es cuidin els requisits indispensables per la seva aplicació, com també la fidelitat en els continguts i metodologia, sense afegir més activitats o sessions allargant la duració del Programa. Al mateix temps, sempre s'ha de considerar la flexibilitat, com element clau per poder treballar a diferents nivells i ritme, també s'haurà d'adaptar a la cultura de referència i a les peculiaritats locals, però sense perdre l'escènica principal del Programa (47).

Normalment els programes van dirigits als pacients, sempre en grups el més homogenis possible respecte l'edat, gravetat de la patologia i característiques demogràfiques/disponibilitat, afavorint així l'ajuda mútua. En el cas de programes educatius per a nens, aquests també han de dirigir-se als pares o tutors legals (41).

Segons he pogut veure, el número de pacients ideal perquè les sessions siguin productives són entre 7 i 15, i si el tema a tractar és poc específic poden ser sessions d'entre 15 i 25 persones (41, 43).

D'altra banda, es recomana que un Programa d'EpS es basi entre 5 i 10 sessions, però si són temes molt concrets poden ser entre 3 i 5. La periodicitat del Programa vindrà donat en funció del tema a abordar i les característiques del grup, però és aconsellable que sigui setmanal. És important també que els horaris siguin sempre els mateixos, i que s'acordin abans d'iniciar el Programa(41, 43).

A més, la duració d'aquestes sessions ha de ser de 60 a 120 minuts, amb una exposició màxima de 30 minuts (43).

3. Justificació del treball

Després de la recerca bibliogràfica desenvolupada per a la realització del marc teòric, exposada en l'annex¹ i d'analitzar els diferents punts, he pogut observar que les prevalences d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries han augmentat considerablement en els últims anys, sobretot en infants d'entre 1 i 5 anys d'edat, pels canvis aplicats en l'alimentació les darreres dècades (augment de transgènics, la industrialització dels aliments, els canvis ambientals i augment de la contaminació, entre altres) (3).

Com podem veure en el marc teòric, la intervenció més important davant aquestes patologies es el canvi en l'alimentació segons el tipus i la seva gravetat. Així doncs, davant l'inconvenient de que els nens en aquestes edats són completament dependents, i no tenen prou discerniment ni suficient responsabilitat per ser coneixedors de la seva dieta, necessitats i carències, els pares són els qui hauran de reunir els coneixements per fer un bon tractament i seguiment d'aquesta patologia. Per aquest motiu el Programa d'Educació per a la Salut adreçat als pares de nens recent diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries (Programa PDAIA) anirà dirigit als pares o tutors legals del nens.

El Centre d'Atenció Primària és el servei que rep més visites per la sospita d'alguna d'aquestes patologies o la presència d'alguna complicació. Malgrat els professionals del centre han de fer una derivació al metge al·lergòleg pel diagnòstic i tractament, els professionals del CAP s'encarregaran de fer-ne un seguiment i proporcionar consells i tècniques, al mateix temps que intervenen davant la simptomatologia més aguda. Així mateix, per aquest motiu i les prestacions que ofereix el CAP en Educació per a la Salut, aquest servei és la institució més adequada per a realitzar un Programa d'Educació per a Salut amb aquestes característiques.

D'altra banda, puntualitzar altra vegada que avui en dia no hi ha cap programa d'Educació Sanitària a Espanya ni pels pares ni pels propis fills recent diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries, malgrat tots els dubtes que sorgeixen, ja sigui per la novetat o per la inquietud.

¹ 14.1. Estratègia de recerca bibliografia pel Marc Teòric

Per tant, després de fer una lectura exhausta de tota la bibliografia em pregunto si realitzant el PDAIA adreçat als pares de nens recent diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries millorarien els coneixements d'aquests pares i la QVRS dels nens, al mateix temps que disminuirien les consultes als CAPs per aquests motius.

4. Pregunta d'investigació/ Objectius

4.1 Pregunta d'investigació

Els pares amb fills d'entre 1 i 5 anys acabats de diagnosticar d'al·lèrgies i/o intoleràncies alimentàries, millorarien els seus coneixements i la QVRS dels seus fills si participessin en un Programa d'Educació Sanitària en un Centre d'Atenció Primària?

La taula en format pregunta P.I.C.O. pot veure's a l'annex.²

4.2. Objectius

Objectiu general

- Valorar l'efectivitat del programa dirigit a pares de nens diagnosticats d'una al·lèrgia i/o intolerància alimentària.

Objectius específics

- Determinar les necessitats dels pares mitjançant una prova pilot d'entrevistes semiestructurades.
- Avaluar els coneixements inicials i finals sobre al·lèrgies alimentàries i intoleràncies.
- Millorar la QVRS dels nens al·lèrgics o intolerants mitjançant la intervenció educativa als progenitors.
- Valorar la satisfacció percebuda dels usuaris al finalitzar la participació en aquesta nova eina d'intervenció.

² 14.2. Pregunta P.I.C.O.

5. Metodologia

5.1. Tipus d'estudi

Aquest és un estudi d'intervenció d'un Programa d'Educació per a la Salut grupal realitzat a Atenció Primària.

5.2. Població diana

Per poder participar en un Programa d'EpS grupal és necessari reunir una sèrie de requisits i característiques, per així garantir un grup el més homogeni possible.

CRITERIS D'INCLUSIÓ	CRITERIS D'EXCLUSIÓ
<ul style="list-style-type: none">✓ Que l'edat del nen diagnosticat compregui entre 1 i 5 anys.✓ Que formin part d'un CAP en concret.✓ Que els pares tinguin la capacitat suficient d'aprendre i rebre coneixements.✓ Que el nen faci menys d'un any que estigui diagnosticat.✓ Compromís d'assistència.	<ul style="list-style-type: none">✓ Pares amb dèficits cognitius importants.✓ Pares amb barrera idiomàtica.✓ Pares que no vulguin participar al PDAIA. <p>*Davant aquestes situacions es realitzaria l'EpS de forma individual a les consultes d'AP.</p>

Taula 3: Taula d'elaboració pròpia: Criteris d'inclusió i exclusió.

5.3. Mostra

Per conèixer aquesta dada epidemiològica, és necessari saber la població pediàtrica d'entre 1 i 5 anys del CAP en concret, d'altra banda també caldrà conèixer el número de nens entre 1 i 5 anys diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies en aquest moment.

Per problemes de registrament dels diagnòstics referents amb aquesta temàtica dintre del programa e-CAP, ha estat impossible obtenir aquestes dades amb els registres actuals o per altres mitjans.

Si més endavant, s'hagués de dur a terme el PDAIA caldria revalorar de nou com obtenir-les, i una vegada coneguda la prevalença, aplicar la formula que es troba a continuació per conèixer la mida mostral.

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot \sigma^2}{(N - 1) \cdot e^2 + Z^2 \cdot \sigma^2}$$

5.4. Variables i instruments de mesura

Tot estudi que es vulgui dur a terme, consta de diferents variables que es poden analitzar, en el PDAIA exposat són les següents:

- Variables socio- demogràfiques dels pares: sexe, edat, situació laboral, nivell d'estudis, professió, estat civil, rol familiar.
- Edat del fill afectat.
- Sexe del fill.
- Si el nen pateix al·lèrgia o intolerància.
- Quin tipus d'al·lèrgia o intolerància.
- Temps diagnòstic.
- El motiu d'inclusió al estudi.
- Test de percepció de coneixements pre i post sessions.
- Test QVRS dels fills pre i post sessions.
- Qüestionari de satisfacció de les sessions grupals.

5.5. Recollida de dades i maneig de la informació

A través de l'*Excel 2010* es recolliran totes les dades, facilitant així el maneig de la informació.

S'utilitzarà el programa *IBM.SPSS Statistics 21.0*, per recol·lectar les dades quantitatives i poder fer posteriorment l'anàlisi i explotació de resultats obtinguts.

5.6. Metodologia de cerca

Per a la realització del PDAIA he fet una ampla recerca bibliogràfica en diferents bases de dades, com ara Pubmed, Cinhal, Cuiden i Google Scholar, com bé es pot veure el l'annex.³

Per altra banda també he consultat la literatura gris existent mitjançant diferents pàgines web, pàgines d'organismes oficials, documents i protocols, algunes tesis doctorals, entre altres recursos.

³ 14.1. *Estratègia de recerca bibliografia pel Marc Teòric*

6. Pla d'intervenció de PDAIA

Per conèixer quins són els punts a tractar al llarg de les sessions i per dissenyar PDAIA, he recorregut a la recerca bibliogràfica i a la informació extreta d'una prova pilot d'anàlisis de necessitats a traves d'entrevistes. Concretament, han estat tres entrevistes semiestructurades, compostes per 8 preguntes que responen als objectius del Programa.

Les entrevistes s'han realitzat a pares de nens/nenes diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies en diferents edats. D'aquesta forma he obtingut informació complementària que m'ha ajudat a conèixer les necessitats, les carències, els dubtes i sobretot l'opinió dels propis pares, a més a més de poder saber els mitjans amb els quals van obtenir aquests coneixements d'interès en la meva investigació i com pensen els participants que podrien haver millorat l'adquisició d'aquests. També he demanat el seu parer sobre la iniciativa del programa PDAIA. Gràcies a les seves respostes he pogut complementar la informació reunida prèviament i fer més real PDAIA, elaborant les sessions que van encaminades a les necessitats veritables dels pares.

Els usuaris entrevistats són coneguts, i van ser citats telefònicament dies previs a les entrevistes, acceptant-ho molt amablement. Per a la realització d'aquestes entrevistes se'ls hi va assignar un pseudònim per garantir la confidencialitat de les seves dades. La duració de les entrevistes va oscil·lar entre 28 i 35 minuts.

Malgrat, l'ideal és ser dos investigadors per a la realització de les entrevistes, un per a preguntar i l'altre per recollir les notes de camp, en el meu cas, per falta de recursos he realitzat les entrevistes sola i jo mateixa he anotat el que precisava. Per a la posterior transcripció d'aquestes, i amb el consentiment dels pares entrevistats, ha estat necessari l'enregistrament en format àudio de les tres entrevistes.

El model d'entrevista, les transcripcions d'aquestes i els punts destacats es poden veure a l'annex⁴, i els resultats al punt 10. *Resultats i avaluació de la intervenció.*

⁴ 14.3. Entrevistes orientatives pares/tutors

6.1. Característiques de PDAIA

Aquest és un Programa d'EpS grupal adreçat als pares dels nens d'edats entre 1 i 5 anys, recent diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries. Les característiques del programa són les següents:

PDAIA	
Número de participants	8-10 persones (43, 41)
Professionals que intervenen	Infermera pediàtrica Nutricionista
Número de sessions	5
Horari	Dijous a les 18:45h
Durada de cada sessió	1a i 5a sessió: 1h i 30 minuts 2a, 3a i 4a sessió: 1h i 15 minuts
Durada del període de sessions	1 mes i mig
Durada de tota la intervenció	8 mesos

Taula 4: Taula d'elaboració pròpia: Característiques del programa PDAIA

6.2. Lloc d'intervenció/ Personal

Considero que el lloc adequat per a realitzar les sessions d'aquest Programa és el CAP, en una sala gran i ampla, amb els instruments necessaris (ordinador, projector, pissarra...). L'ideal seria que les sessions sempre es realitzessin al mateix lloc, en els mateixos horaris i en les dates acordades. Si pels motius que fossin no es pogués realitzar al CAP, seria necessari demanar permís per realitzar-ho a alguna aula d'una escola o institut.

Com ja hem dit el professional que coordinarà PDAIA serà una infermer/a pediàtrica, i comptarà amb el recolzament d'un/a nutricionista per a la realització de les sessions, ambdós amb una sèrie de característiques i perfil professional concret, comentades en el punt 2.2.1. *El paper de professional sanitari en l'educació per a la salut.*

6.3. Captació de participants

La captació dels participants es realitzarà i promourà pels professionals sanitaris del CAP conjuntament amb la coordinació de la referent del PDAIA.

En primer lloc, es traurà un llistat de tots els nens d'entre 1 i 5 anys gràcies al programa informàtic de l'eCAP, i els pediatres seleccionaran els pacients que recorden que pateixen alguna al·lèrgia o intolerància alimentària. D'altra banda, per complementar aquesta llista, també es traurà un llistat amb els nens d'entre 1 i 5 anys amb el diagnòstic d'al·lèrgia o intolerància alimentària, recordant que no serà completament fiable, a causa de l'infraregistre i la inespecificitat dels diagnòstics. Finalment, amb tota aquesta informació, s'unificarà creant un sol llistat.

Una vegada tinguem aquestes dades aproximades s'obtindrà de forma aleatòria una mostra representativa. Es a dir, s'utilitzarà un mostreig aleatori simple mitjançant un programa informàtic creant una pre-selecció.

Per ordre d'aparició en aquesta nova llista la infermera que realitzarà PDAIA es posarà en contacte amb els pares o tutors legals del nen amb trucades telefòniques per proposar-los-hi la participació en el PDAIA. Es deixaran de fer trucades telefòniques una vegada s'hagin omplert les 10 places tenint en compte els criteris d'inclusió i exclusió.

També tindre en compte, que és necessari ser un grup mínim de 8 participants pel Programa PDAIA, si no s'aconsegueix reunir aquest número de pares, no es durà a terme.

Quan els pares dels nens acceptin la participació en PDAIA, hauran de firmar el consentiment informat explicat en el punt 8. *Consideracions Ètiques*.

6.4. Mètodes d'intervenció

Els mètodes d'intervenció i les tècniques que s'imparteixen al llarg de les sessions són variades, senzilles i planificades, permetent que el pare/mare/tutor estigui sempre atent i progressi en coneixements, captant la seva atenció i intentant que retenguin el màxim d'informació possible.

Les sessions de PDAIA sempre tenen una part teòrica molt didàctica i una part pràctica, en aquesta darrera s'utilitzaran recursos diferents segons l'objectiu de cada

sessió, per estimular la participació i cohesió del grup serà necessari realitzar taules rodones, fer “rols playing” i després comentar-los, com també es treballarà la pluja d’idees i les preguntes obertes. D’altra banda, per fomentar la creativitat es treballarà la resolució de problemes davant situacions possibles, s’innovaran receptes alimentàries, entre altres (43).

A l’hora de transmetre la informació, les ponències sempre estaran acompanyades de material de suport com PowerPoint, els mateixos ponents també proporcionaran materials didàctics com díptics, fitxes informatives, murals, entre altres, per si mai ho volen consultar.

6.5. Qüestionaris i avaluació

Es realitzaran dos tipus de tests per valorar la funcionalitat de PDAIA, el primer és el Test de coneixements pre i post sessions i el segon és el Test de QVRS dels fills contestat pels pares o tutors legals⁵. Els tests pre s’efectuaran durant la primera sessió i els tests post es realitzaran durant l’última sessió, una vegada finalitzada la intervenció.

El test de coneixements el respondran els pares que acudeixen al programa. Aquest serà anònim per garantir la confidencialitat de les seves dades personals, però caldrà identificar els fulls de resposta amb un pseudònim. Valorar la QVRS en pediatria és complicat, per la dificultat addicional del desenvolupament neurocognitiu. Fins els 7-8 anys, el grau de maduresa en que arriba el nen pot dificultar la valoració i l’informe d’aquesta QVRS, per aquest motiu, en aquests casos els pares són els qui ocupen el lloc d’informants (48). Per tant, en aquest Programa, tenint en compte que els nens tenen d’entre 1 i 5 anys i segons la bibliografia revisada, es considera que són massa petits per realitzar-ho sols, per aquest motiu he escollit un test adreçat als pares.

Són diverses les escales de QVRS dirigides a infants i adolescents, però són pocs els tests que estan validats a Espanya (49). Les diferències entre aquestes escales bàsicament són l’edat dels nens a qui van dirigides, si el pare/mare/tutor n’és l’informant o el tipus de malaltia que modifica aquesta QVRS (50).

⁵ 14.7. Test pre i post coneixements dels pares i 14.8. Test de valoració de qualitat de vida dels fills diagnosticats

En aquest cas, he utilitzat per PDAIA una escala estandarditzada i validada de QVRS, concretament la versió espanyola de CHIP-CE/PRF (validada per a la població mexicana, porto-riquenya, espanyola i estatunidenca) dirigida als pares d'entre 6 i 12 anys amb patologies cròniques (49, 50).

El test CHIP-CE/PRF consisteix en una sèrie 75 ítems inicials distribuïts en 5 dimensions de salut: satisfacció (11 ítems) , benestar (22 ítems), resistència (19 ítems), riscos (14 ítems) i funcions (9 ítems). Gràcies a aquestes preguntes els pares mostren la QVRS del seus fills i la seva evolució amb la realització d'un segon Test, proporcionant una informació de gran valorar per als resultats del treball.

El temps per a la seva aplicació és de 15-20 minuts aproximadament (49). Pel que fa referència a la puntuació de l'escala, la resposta en cada domini mostra un perfil de població diferent indicant-nos la QVRS d'aquell nen, amb el test pre i post sessions (2 mesos entre ambdós tests) el que es pretén és veure una millora en QVRS i valorar així el funcionament de PDAIA.

I per acabar, al final de la última sessió també es realitzarà un Qüestionari de satisfacció que es troba a l'Annex⁶, on es puntuarà el Programa i se'ls demanarà la seva opinió al respecte. Aquest és un bon punt a tenir en compte de cara al futur i a pròximes edicions de PDAIA, valorant els punts forts i febles d'aquesta iniciativa.

6.6. Sessions

Com hem indicat cada sessió està orientada i programada per a tractar i desenvolupar un tema diferent i concret, establert prèviament per la coordinadora de PDAIA. Cal recordar, que les intervencions reflectides a continuació, s'han extret de la anàlisi de necessitats detallat en els resultats del treball, punt 10.1. *Avaluació de la anàlisi de necessitats.*

⁶ 14.9. Qüestionari de satisfacció

Sessió 1: INTRODUCCIÓ A PDAIA	1h 30 minuts
Ponents: Benvinguda	10 minuts
La infermera i el nutricionista es presentaran al grup de pares i explicaran de nou en que consisteix el programa i la metodologia que es seguirà. Es parlaran dels horaris i les dates importants.	
Presentacions grupals	25 minuts
Iniciació a la cohesió del grup. Ens disposarem a posar en una rotllana, on els diferents pares es presentaran, dient el seu nom i explicaran breument la situació del seu fill respecte l'al·lèrgia o intolerància que pateix. També explicant com van viure la notícia i l'adaptació que estan vivint.	
Firma del consentiment informat	5 minuts
Es proporcionarà a cada pare/mare/tutor el consentiment informat, se'ls explicarà breument en que consisteix i se'ls demanarà que s'ho llegeixin bé i que el signin.	
Test de coneixements PRE	10 minuts
Es proporcionarà a cada pare/mare/tutor el Test de percepció de coneixements PRE sessions perquè el responguin, prèviament se'ls explicarà la seva finalitat.	
Test de QVRS dels nens PRE	20 minuts
Se'ls proporcionarà el qüestionari de sobre QVRS dels seus fills que hauran de respondre al mateix moment, se'ls demanarà que siguin el més exactes i objectius possible.	
Joc encerta'm!	20 minuts
Per valorar els coneixements generals es farà un joc dinàmic. Es dividirà en dos el grup de pares, hi hauran dos murals diferents un per cada grup. Tindran una sèrie d'imatges impreses de plats preparats, i al mural hi haurà un gran semàfor. El joc consisteix en que la coordinadora anirà dient, per exemple, que és el que pot menjar o no un nen celíac, llavors hauran d'empegar les imatges amb velcro al mural, una vegada estigui fet es comentarà el resultat entre ambdós grups, i així amb diferents al·lèrgies i intoleràncies segons les necessitats del grup. Una mostra de com es realitzarà es troba a l'annex. ⁷	

Taula 5: Taula d'elaboració pròpia: Sessió 1

⁷ 14.4.1. Joc encerta'm!

Sessió 2: VALORAR I ACTUAR	1h 15 minuts
Ponència: Síntomes i tractament	15 minuts
Segons les necessitats del grup la infermera tindrà preparats els materials de suport per parlar de les diferents malalties d'interès. Farà una breu explicació dels diagnòstics, la simptomatologia, conseqüències i dels tractaments més innovadors.	
Actuació davant reacció al·lèrgica	30 minuts
<p>El que es realitzarà serà un rol playing, s'intentarà escollir als pares que els seus fills presenten una al·lèrgia alimentària.</p> <p>I es plantejarà una situació de reacció al·lèrgica on hi haurà la figura del pare, la mare i el nen, i els pares hauran d'actuar, després es posarà en comú els encerts i les equivocacions comeses, sempre realitzant crítica constructiva i motivant-los a aprendre. Els punts més importants a tractar seran els següents (més detallat a l'annex⁸):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Com detectar que és una reacció al·lèrgica. - Fàrmacs a administrar segons simptomatologia: antihistamínics, broncodilatadors, adrenalina. - Urgències mèdiques: números de telèfons, horaris. <p>Una vegada explicats els punts, es tornarà a realitzar, perfeccionant la situació i valorant que tot hagi quedat entès.</p>	
Vídeo i debat : Reaccions	10 minuts
Per acabar el tema de les reaccions al·lèrgiques greus es veurà un vídeo de l'actuació correcta davant aquestes situacions, per així visualitzar i interioritzar millor els conceptes. Posteriorment, es comentarà i es contrastarà amb la informació proporcionada pel ponent. El vídeo és el següent: https://www.youtube.com/watch?v=idfHWGT1nU	
Col·loqui i discussió: Entorn	15 minuts
<p>Col·loqui i discussió en rotllana sobre les pors, les inquietuds dels diferents pares, sobre la nova situació dels seus fills.</p> <p>També s'explicaran anècdotes viscudes amb els fills respecte aquesta situació, sobretot de l'adaptació de tota la família.</p> <p>També es parlarà de l'adaptació als menjadors escolars.</p>	

Taula 6: Taula d'elaboració pròpia: Sessió 2

⁸ 14.4.2. Actuació davant reaccions al·lèrgiques

Sessió 3: ETIQUETATGE	1h 15 minuts
Ponència: Consum	15 minuts
<p>El/la nutricionista farà una breu introducció sobre el procés d'adaptació a la nova alimentació, destacarà la importància de fer una bona compra amb productes adequats, la responsabilitat dels fabricants al llarg de tot el procés de fabricació i la importància d'una correcta lectura de l'etiquetatge.</p> <p>Explicar que actualment, els fabricants estan obligats a declarar en l'etiquetatge de l'envàs, d'acord amb la legislació vigent (Real Decret 1245/2008), els següents al·lèrgens: els cacauets, els fruits secs, els crustacis, els mol·luscs, el peix, la soja, l'api, la llet de vaca, la mostassa, els ous, el blat, els grans de sèsam, els tramussos i el diòxid de sofre, i tots els derivats i productes realitzats a base d'algun dels aliments d'aquesta llista (17).</p> <p>Avisar, que davant el dubte de si conte un aliment o no, evitar-ne la compra, i davant la frase "pot contenir traces de...", tenir molta cura i valorar com li sent aquell aliment al nen amb qüestió.</p> <p>S'entregarà un llistat de les principals marques comercials de productes alimentaris on es classificarà l'existència o inexistència dels components a evitar. Actualment, diferents associacions disposen d'aquestes llistes oficials, no obstant això per a la resta d'al·lèrgies i intoleràncies s'elaboraran contrastant informació.</p>	
Dinàmica al supermercat	45 minuts
<p>Nutricionista, infermera, pares i mares del grup, es desplaçaran al supermercat més proper. Prèviament, s'haurà informat al local de la presència del grup i de la finalitat de la visita.</p> <p>El que es farà serà anar valorant diferents productes, per saber llegir correctament les etiquetes dels envasos, i així determinar si el producte conté o no l'al·lèrgen o aliment que no desitgem.</p>	

Restaurants i establiments	15 minuts
<p>Se'ls proporcionarà un llistat amb els restaurants i establiments que cuinen o venen menjar amb aquestes característiques, sempre seran restaurants de la zona on es realitzarà la xerrada (poble i comarca). Es comentaran els diferents llocs, i es demanarà als diferents pares que suggereixin altres llocs per acabar de completar la llista. D'altra banda, també s'introduirà la pàgina web SENSELC, la qual ofereix prestacions de compra d'aliments online i que està recolzada per ADILACT: http://www.senslac.com/</p> <p>A més, també es parlarà del tema de la diferència de preus dels aliments habituals envers els aliments especials (aliments que no continguin l'al·lergen o els que provoca el malestar), ja que aquests són més cars i més escassos. Es donarà alternatives de productes, sempre buscant que aquest sigui més econòmic.</p>	
<p>*Distribució del material per al taller de cuina de la següent sessió. Recordar que els ingredients i el forn elèctric ho porta PDAIA.</p>	

Taula 7: Taula d'elaboració pròpia: Sessió 3

Sessió 4: AVUI TOCA CUINAR	1h 15 minuts
Introducció cuina i manipulació	15 minuts
<p>El nutricionista, amb el recolzament d'un suport informàtic, explicarà que l'únic tractament eficaç per a les al·lèrgies i intoleràncies alimentàries és evitar la ingesta dels aliments que la causen. Per tant, explicarà la importància de l'adherència terapèutica a la dieta d'eliminació que caldrà instaurar-se i realitzar-se correctament des de l'inici del diagnòstic.</p> <p>S'esplaiarà parlant sobre formes de cuinar, manipulació dels aliments, dels instruments que s'utilitzen al cuinar, entre altres.</p> <p>Proporcionarà un fulletó amb aquestes normes, es troba a l'annex.⁹</p>	
Taula rodona: Dieta sana	10 minuts
<p>Breu discussió entre els diferents pares de com seguir una dieta sana i equilibrada, i la importància de completar-la amb hàbits de vida saludables, com la realització d'esports, i omplir el temps lliure amb activitats diverses, sempre evitant el sedentarisme.</p>	
Taller de cuina	50 minuts
<p>Es formaran dos grups, i de forma alternada es realitzaran dues receptes.</p> <p>Una recepta serà :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Galetes de xocolata. Sense lactosa, sense ou, sense gluten, sense fruits secs, sense soja (llegum) i sense llevats. - Pa de pagès. Sense gluten i sense lactosa. <p>Se'ls hi proporcionarà un document amb les receptes que s'han realitzat a la sessió, on s'inclouran 3 receptes més, aquesta informació pot trobar-se a l'annex.¹⁰</p>	
<p>*Es demanarà que pel pica-pica de la següent sessió cada pare porti productes d'elaboració pròpia, tenint en compte la intolerància o al·lèrgia del seu fill.</p>	
<p>*Es proporcionarà el número de la consulta de la infermera, i restarà disponible a tots aquells pares que necessitin fer-li qualsevol pregunta sobre l'al·lèrgia o intolerància del seu fill.</p>	

Taula 8: Taula d'elaboració pròpia: Sessió 4

⁹ 14. 4.3. Full informatiu Cuina / Manipulació/ Consum

¹⁰ 14.4.4. Receptes

Sessió 5: CLOENDA DE PDAIA	1h 30 minuts
Ponència: Associacions	20 minuts
<p>En primer lloc, es parlarà de les diferents associacions d'al·lèrgics i intolerants que hi ha actualment a Espanya, i concretament a Catalunya i de les prestacions que ofereixen. A continuació una llista enumerada d'aquestes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. SEIAC – Societat Espanyola d'Al·lergologia i Immunologia Clínica. 2. SCAIC – Societat Catalana d'Al·lergologia i Immunologia Clínica. 3. AEPNAA – Associació Espanyola de Persones amb Al·lèrgia a Aliments i Làtex. 4. IMMUNITAS VERA - Associació Catalana d'Al·lèrgies Alimentàries. 5. SMAP - Associació de Celíacs de Catalunya. 6. ADILAC – Associació d' Intolerants a la lactosa. <p>En segon lloc, la infermera agrairà als diferents pares la seva col·laboració, entusiasme i la seva constància i es procedirà a respondre els tests.</p>	
Test de coneixements POST	10 minuts
Es proporcionarà a cada pare/mare/tutor el test de coneixements POST sessions perquè el responguin, prèviament se'ls explicarà la seva finalitat.	
Qüestionari de satisfacció	10 minuts
Es proporcionarà a cada pare/mare/tutor el qüestionari de satisfacció, per conèixer que els hi ha semblat el PDAIA, i per conèixer els punts a millorar.	
Test de QVRS dels nens	20 minuts
Se'ls proporcionarà el qüestionari perquè el responguin, i se'ls donarà exactament les mateixes ordres que l'altra vegada.	
Diplomes i obsequis	10 minuts
Se'ls atorgarà a cada pare/mare participant un obsequi i un diploma de reconeixement del Programa, que els identifica com a pares experts i amb coneixements per tractar i recolzar el seu fill en el procés d'adaptació a la nova patologia, garantint així un augment de la seva qualitat de vida.	
Pica-pica	20 minuts
Per acabar PDAIA, és realitzarà un pica-pica i al mateix temps un col·loqui sobre els aliments elaborats, ja que aquests estaran fets pels diferents membres del grup, incloent la infermera i el/la nutricionista.	

Taula 9: Taula d'elaboració pròpia: Sessió 5

7. Calendari previst del PDAIA

El Programa tindrà una durada aproximada de 2 mesos, estarà format per 5 sessions i començarà l'última setmana de setembre, acabant al novembre. Malgrat la durada del programa és breu, aquest ha comportat una tasca de creació i realització important, amb molts mesos de treball al darrera.

Podem trobar 3 fases en la realització d'aquest Programa, la primera és la de preparació i pre-execució del Programa que va del maig a l'agost, a continuació trobem la fase d'execució (realització de les sessions), on es du a terme el Programa d'EpS (intercalant setmana si i setmana no), i comprèn els mesos de setembre, octubre i novembre. Per acabar, trobem la fase de post-execució i resultats, que inclou les tasques a realitzar el mes de desembre i la resta d'accions i mesures que es prendran a partir de la finalització del Programa.

A continuació s'exposa de forma molt visual el calendari del Programa PDAIA, tanmateix a l'annex¹¹ podem trobar en aquest mateix calendari de forma més detallada i precisa, amb les dades de forma cronològica.



- Fase Pre-execució – Reunions/ Organització
- Fase Post-execució – Resultats/ Avaluació
- Fase execució - Sessions
- Festius

Imatge 2: Imatge d'elaboració pròpia: Calentari orientatiu

¹¹ 14.5. Calendari Previst

8. Recursos i pressupost

D'entrada dir que aquest projecte no suposa una despesa econòmica molt gran, a més la inversió d'aquests diners en el Programa s'ha de veure compensada amb una disminució en número de consultes i urgències, obtenint així un benefici.

Recursos humans		Pressupost
Infermera	S'ha de tenir en compte que el sou base d'una Infermera d' AP mínim és de 1807,46€, però dins de les tasques pròpies de la professió s'inclou l'EpS. Desenvoluparà totes les tasques dintre del seu horari laboral i per tant no rebrà cap compensació ni remuneració.	00,00 €
Nutricionista	Se li pagarà per hores, ja que la seva funció és únicament de preparació i suport en les sessions. 5h x 5 sessions x 9€ = 225€ amb les corresponents retencions incloses.	225,00 €
Recursos materials		
Ordinador/ Projector	Els proporciona el mateix centre	0,00 €
Espai	Es demana al centre on s'aplicarà el programa	0,00€
Mobiliari específic	Cadires, taules, pissarra, etc. Seran proporcionades pel centre	0,00€
Fungible	Material d'oficina com bolígrafs, fulls, llapis, carpetes, CDs etc.	50,00 €
Fotocòpies i altres materials impresos	Es calculen unes 1300 fotocopies per a realitzar els testos, consentiments informats, articles, fullets informatius i per a realitzar activitats de les sessions. El preu d'aquetes fotocopies és de 0,05 cada full	65,00 €
Aliments	Aliments variats, per a l'elaboració de les receptes.	100,00 €
Paquet estadístic	IBM.SPSS Statistics 21.0 per al coneixements de dades i resultats.	1076,00 €
Obsequi i diplomes	Obsequis i realització d'un diploma d'agraïment per a cada un dels participants.	100,00€
TOTAL PRESSUPOST (IVA inclòs)		1391,00 €

Taula 10: Taula d'elaboració pròpia: Pressupost Programa.

9. Consideracions ètiques

Primerament, destacar que la realització del Programa PDAIA no suposa cap risc ni pels pares ni pels propis fills, d'altra banda es preveu generar una sèrie de beneficis per ambdós, coneixements pels pares i millora en la QVRS dels nens.

Abans de començar el Programa i posa'l en marxa, aquest necessita l'aprovació del CEIC de la zona, aquest mateix Comitè, pot fer recomanacions de millora o correcció del PDAIA. Els tests utilitzats hauran de passar també un procés pertinent i complex de validació. Aquests s'utilitzaran com a variables del programa i com indicadors de resultat.

D'altra banda, tenint en comte el principi ètic d'autonomia dels participants, es demanarà que signin el Consentiment Informat¹², assegurant que han estat informats del Programa, dels beneficis pels seus fill, entre altres.

A més, continuant amb el principi de justícia i tenint en comte que els subjectes de l'estudi (els pares), hauran estat seleccionats aleatòriament per un programa, s'ha de tenir en compte que aquests tenen dret a negar-se en la participació, com també poden abandonar el Programa en qualsevol moment signant la revocació i sense que aquesta possibilitat els desfavoreixi d'alguna manera.

Davant la possibilitat d'iniciar el Programa d'EpS en un CAP, a part de la reunió que es realitzaria, seria necessari enviar una carta per escrit a la direcció de la SAP¹³. L'acceptació del Programa, comportarà l'autorització oficial i es podran dur a terme les tasques previstes per poder posar en marxa l'execució del Programa pròximament.

Per acabar, destacar que les dades obtingudes i utilitzades al llarg de tot el Programa i el posterior estudi d'aquest, seran confidencials, sempre garantint la intimitat del pacient i tenint present el secret professional.

¹² 14.7. Consentiment informat

¹³ 14.6. Carta a la Direcció de la SAP

10. Resultats i avaluació de la intervenció

10.1. Anàlisis de necessitats

Mitjançant les entrevistes he pogut realitzar una anàlisis de necessitats de tres parels diferents, les seves experiències i vivències han fet possible idear i complementar el contingut de les sessions. Malgrat ha estat productiu, tres entrevistes no han estat suficients per arribar a la saturació del discurs. A continuació, s'exposen les necessitats dels parels que he cregut convenients de destacar i de reflectir a partir dels verbatim següents (Taula 11):

Necessitat	Verbatim
Conèixer el diagnòstic	<p><i>“Per nosaltres un “rollo”, perquè el que volíem intentar fer des de que les nenes eren petites era menjar tots junts a taula, i tot això, doncs al principi era una mica impossible...”</i></p> <p><i>“...va ser una mica d'imprevist i estàvem una mica assustats, ell és fill únic, i érem parels novells i sempre fa cosa...”</i></p>
Afrontament	<p><i>“Fins que vam decidir no comprar res que portes ou ni menjar res que portes ou a casa...”</i></p>
Qualitat de vida del nen	<p><i>“...per ell doncs, potser ha estat més difícil, perquè clar si li ve de gust algo, quan està amb altres nens... i això...i tu li dius que no en pot menjar...”</i></p> <p><i>“...fem el possible per buscar alternatives de menjars i begudes similars... perquè ell es senti a gust i no es senti tan diferent amb aquest aspecte...”</i></p>
Més informació	<p><i>“... No em van donar gaire informació, simplement em van donar imprès un paper, on posava, totes les coses que podien contenir ou, les coses que no podia menjar, les que podia ser que tinguessin... i a casa, anar mirant per internet... informar-te una mica tu pel teu compte...”</i></p> <p><i>“ Ens passàvem la informació i les receptes, entre els que ens coneixíem, abans no era com ara, que és tan comú...”</i></p> <p><i>“..informant-te per internet pots trobar informació, però dir... que hi ha coses certes i coses falses, i ja que és un tema mèdic, si que estaria bé, que algun professional de la salut informés correctament sobre</i></p>

	<i>aquest tema...</i>
Resoldre problemes	<i>"...és un inconvenient perquè, com amb moltes altres coses, l'ou és troba a molts aliments..."</i>
Conèixer Associacions	<p><i>"...ens va recomanar que ens poséssim en contacte amb l'Associació de Celíacs, i llavors ens vam fer socis de l'Associació..."</i></p> <p><i>"...hagués estat bé que ens parlessin de l'Associació que hi ha... mmmh ADILAC es diu, perquè allà hi ha un munt d'informació i articles, i aquestes coses..."</i></p>
Afrontar inseguretats	<p><i>"La inseguretat aquella de deixar el nen amb algú, i de que mengi algo que no toqui..."</i></p> <p><i>"..Em vaig trobar una mica perduda, en un principi, i encara penso, que vaig tenir sort de que jo havia viscut moltes al·lèrgies a l'escola, però una persona que li ve tot això de nou..."</i></p> <p><i>"...necessari ser escoltat, a vegades ens passa que tenim inquietuds i així saps, i et fa cosa parlar-ho amb certes persones, en canvi, en aquest grup t'hi podries sentir bé..."</i></p>
Coneixements i aprenentatge	<p><i>"Ja et dic hi ha coses que les havies d'aprendre, a traves de prova-error, prova-error, com per exemple aquest pa, ... vam dir, fins que no trobem algú que ens l'ensenyi a fer no val la pena fer-lo, si, perquè l'aprenentatge t'evita una sèrie d'errors que es comenten moltes vegades..."</i></p> <p><i>"...mai es deixa d'aprendre i com més coneixements tens d'una cosa més seguretat mostres alhora d'actuar i vulguis o no, el nen això també ho nota..."</i></p>
Econòmica i alternatives	<p><i>"Un altre problema del menjar sense gluten es que és caríssim, però jo em penso que encara era més car abans que ara..."</i></p> <p><i>"No em surt més car, perquè jo li he suprimit coses, perquè així ja mai s'ha acostumat a menjar de tot, però si volgués que menges moltes de les coses (sense ou), jo crec que si que em sortiria més car..."</i></p> <p><i>"...fem el possible per buscar alternatives de menjars i begudes similars... perquè ell es senti a gust i no es senti tan diferent amb aquest aspecte...."</i></p>
Aprovació i	<i>"...Si t'ajuntes uns quants pares amb situacions semblants, també</i>

relació amb altres pares	<p>esta bé, així comentes la jugada, opinions i això és bo...”</p> <p>“...que és molt important sobretot empatitzar amb altres pares...”</p>
Conèixer símptomes	<p>“...Lo de diferenciar símptomes i això, estaria bé, però estaria bé fer-ho dels símptomes en general, perquè després cada nen, reacciona d'un manera diferent, segons la gravetat, saps...”</p>
Compliment terapèutic	<p>“Insistir en que la dieta és importantíssima, si, perquè si no es segueix la dieta...pots tenir malalties greus...”</p>
Tractaments innovadors	<p>“... que et parlessin una mica de la malaltia i repassar els tractaments nous, perquè cada vegada surten coses, i jo perquè ho vaig seguint i així, però sinó no te'n enteres...”</p>
Conèixer bé els aliments aptes	<p>“...la gent (professionals sanitaris) sap quines marques comercials porten ou, o quines no, i doncs penso que podrien fer una llista una mica més definida, perquè tot això, ho trobes per internet buscant i preguntant...”</p> <p>“Penso que la idea del programa que vols dissenyar tu és bona, i està ben pensada, perquè nosaltres, encara ara aprenem coses noves, sobretot sobre productes que no sabem que portaven lactosa...”</p>
Tècniques culinàries i receptes	<p>“Doncs la manera de cuinar..., estaria bé que donessin idees, això s'agraeix molt [...]vas a un lloc i tothom menja truita doncs tu li podries portar a la teva filla una truita, feta d'una altra cosa, però així ella podria menjar com tothom...”</p> <p>“Sobretot formes de cuinar, penso que és molt interessant, perquè sobretot tots els plats que intervé farina sense gluten, són molt difícils de treballar...”</p> <p>“...És interessant que el teu fill vegi que tu li saps cuinar, i que ell també pot menjar les coses fetes a casa, no només coses preparades que a l'envàs ja hi diu sin lactosa,..”</p>
Etiquetatge	<p>“... Llavors si que estaria bé que en aquest Programa, et sabessin distingir entre que és portar ou i que porta traces d'ou, perquè no és el mateix...”</p> <p>“...ja sabem que ara fan moltes coses sense...però potser com que ningú ens ha dit que mirar (a l'etiqueta), ja no ens hem acostumat amb això...”</p>

Disponibilitat sanitària	<i>“(Disposar d’un número de telèfon...) així pot ser no caldria sempre demanar hora al metge del CAP, seria més ràpid ... “</i>
Conèixer punts de consum i venda	<i>“...estaria bé conèixer els restaurants que et poden posar facilitats alhora de demanar un menú especial en una zona concreta...”</i> <i>“...el que fem amb el menjar, molt el comprem per internet [...] ens van comentar un pagina web d’això, de menjar d’aquest sense lactosa, però que també si vols pots triar sense gluten o fructosa, i més coses...”</i>
Crear PDAIA	<i>“ Penso que seria ideal, tindre aquest recolzament i aquesta ajuda, ja que a la consulta la informació és escassa, i penso que és ideal que sigui un professional de la salut qui te la transmeti, abans de tenir-te que buscar la vida per internet..”</i> <i>“...crec que és molt bona idea, i sobretot lo de tractar les pors i inseguretats, i fer col·loquis i explicar vivències i aquestes coses, penso que és necessari...”</i>

Taula 11: Taula d’elaboració pròpia: Resultats entrevistes

10.1.1. Relació entre necessitats i intervencions

A partir de l’exposat anteriorment he creat per les diferents necessitats, una sèrie d’intervencions per PDAIA que es troben a continuació:

Necessitats	Intervencions
Conèixer el diagnòstic, qualitat de vida del nen	<ul style="list-style-type: none"> - Ponència: Síntomes i tractament - Test de QVRS dels nens PRE/POST
Conèixer símptomes, resoldre problemes, aprenentatge i més informació	<ul style="list-style-type: none"> - Test de coneixements PRE/POST - Ponència: Síntomes i tractament - Actuació davant reacció al·lèrgica - Vídeo i debat: Reaccions - Rol Playing: Actuació davant reacció al·lèrgica

Afrontament, Afrontar inseguretats	<ul style="list-style-type: none"> - Presentacions Grupals - Col·loqui i discussió: Entorn
Tractaments innovadors	<ul style="list-style-type: none"> - Ponència: Símtomes i tractament
Conèixer bé els aliments aptes	<ul style="list-style-type: none"> - Joc Encerta'm! - Ponència: Consum - Taula redona: Dieta sana
Etiquetatge	<ul style="list-style-type: none"> - Ponència: Consum - Llistat principals marques comercials de productes alimentaris (si contenen o no) - Dinàmica al Supermercat
Tècniques culinàries i receptes	<ul style="list-style-type: none"> - Test de coneixements PRE/POST - Ponència: Introducció cuina i manipulació - Taula redona: Dieta sana - Taller de cuina - Llistat 5 receptes culinàries
Aprovació i relació amb altres pares	<ul style="list-style-type: none"> - Joc Encerta'm! - Vídeo i debat: Reaccions - Col·loqui i discussió: Entorn - Taula redona: Dieta sana - Diplomes i obsequis - Pica-pica de productes casolans
Conèixer Associacions	<ul style="list-style-type: none"> - Ponència: Associacions
Conèixer punts de consum i venda, econòmica i alternatives	<ul style="list-style-type: none"> - Llistat amb restaurants i establiments. - Compra online: SENSELAC. - Xarrada: Diferència econòmica i alternatives de productes
Disponibilitat sanitària	<ul style="list-style-type: none"> - Número de telèfon

Taula 12: Taula d'elaboració pròpia: Relació necessitats i intervencions

10.2. Interpretació de resultats

Com ja he esmentat al llarg del treball, per conèixer si hem assolit els objectius són necessaris uns indicadors, els tres tests dissenyats i adaptats pel Programa, són en aquests cas els instruments per mesurar i valorar aquests objectius i metes. Si és realitzés el Programa, seria necessari conèixer com avaluar els resultats obtinguts per aquests tests, per aquest motiu a continuació detallaré de forma breu com valorar-ho. Afegir, que el Programa informàtic IBM.SPSS Statistics 21.0 serà de gran ajuda per a conèixer els resultats i analitzar-los.

➤ Test PRE i POST Percepció de coneixements dels pares

Aquest Test consta de 8 preguntes, amb possibilitat de respondre 3 opcions (SI/DUBTO/NO). Per poder dir que hi ha hagut una millora d'aquest test, serà necessari comptar les creus que corresponen al NO com 0 punts, les creus que marquen el DUBTO com 1 punt i les creus que marquen el SI 2 punts. La suma total del test és sobre 16 punts.

La puntuació del primer Test no és important, el que importa és el Test POST, i la diferència que hi hagi entre ambdues. Per considerar que hi ha una millora, per tant PDAIA ha estat efectiu, consideraré que entre el Test PRE i POST hi hagi una diferència de 4 punts, per exemple que passi de 10 a 14 punts.

Per tant, els pares que assoleixin més de 4 punts, o sigui hagin aconseguit la millora en la percepció de coneixements, se'ls recomptarà.

Per considerar que PDAIA ha funcionat en aquest àmbit serà necessari que siguin 5 els pares que com a mínim hagin obtingut la millora de coneixements del grup total. Si no és així, significarà que el Programa no ha complert un dels objectius, i com a conseqüència serà necessària la revaloració de les intervencions i de tot el seu disseny.

QUALIFICACIÓ	
Ítems	Puntuació
NO	0
DUBTO	1
SI	2

PUNTUACIÓ TOTAL	
Màxima	16
Mínima	0

Taula 13: Taula d'elaboració pròpia: Interpretació Test de Coneixements

➤ Test de valoració de QVRS dels fills

Per a la codificació i puntuació del instrument CHIP-CE/PRF, els ítems es puntuen mitjançant l'escala de Likert de cinc categories de resposta, oscil·lant des de la categoria "1= mai" fins a la "5= sempre (49).

Per verificar que hi ha hagut una millora en la QVRS dels fills, és necessari obtenir una puntuació de millora en el Test de valoració de QVRS. El recompte de resultats per l'escala CHIP-CE/PRF normalment és realitza a través d'un programa informàtic amb una sèrie de barems, fórmules i proporcions (46), per tant sempre hi ha l'opció de enregistrar les dades en aquest programa per conèixer la QVRS. No obstant això, he cregut necessari revalorar la interpretació dels resultats d'aquest Test, simplificant-lo, fent que sigui més pràctic i senzill, per poder fer la comparació d'ambdós tests PRE I POST.

Per poder valorar aquesta QVRS, serà necessari distingir entre els 5 dominis, avaluar-los per separat i posteriorment en un global. A continuació la *Taula 13* amb els diferents punts a tenir en compte:

QUALIFICACIÓ Escala Likert	
Ítems	Puntuació
Mai/ Molt malament/ Cap	1
Gairebé Mai/ Bastant malament/ Molt poca	2
De vegades/ Bé/ Alguna	3
Gairebé Sempre/ Bastant bé/ Molta	4
Sempre/ Molt bé/ Moltíssim	5

PUNTUACIÓ TOTAL	
Màxima	375
Mínima	0

Dimensions	Ítems	Interval QVRS		
		Ideal	Adequada	Insuficient
Benestar	22	110- 78	77-55	54- 0
Funcions	9	45- 32	31-22	21- 0
Resistència	19	95- 67	66-42	41- 0
Satisfacció	11	55- 39	38-27	26- 0
Riscs	14	70- 50	49-35	34- 0
Total	75	375- 262	261- 187	186-0

Taula 14: Taula d'elaboració pròpia: Interpretació de QVRS

Per considerar que els nens han viscut un increment en la millora de QVRS, serà necessari obtenir com a mínim un augment de 25 punts en la suma total, entre el Test PRE I POST i també s'haurà de considerar quins dominis han millorat. Serà necessari que com a mínim 5 nens del total de participants aconseguixin aquesta millora.

Com ja he comentat, serà necessària l'aprovació i validació per a la interpretació dels resultats d'aquest Test, ja que ha estat innovada pel Programa PDAIA.

➤ **Qüestionari de satisfacció envers PDAIA**

Per avaluar el resultat del qüestionari de satisfacció, cal tenir en compte que són 5 preguntes (de la A a la E) i que la seva resposta correspon a l'escala numèrica del 1 al 10, essent 10 el valor màxim de satisfacció.

Per considerar que existeix una satisfacció pel pare/mares és necessari arribar a una puntuació major de 35 punts i la pregunta F sigui SI, si la resposta és NO, no es comptabilitza com a pare satisfet. Les altres preguntes són qualitatives, i per tant no són avaluable, però si que es tindran en compte, per conèixer les opinions, i sobretot punts forts i punts de millora.

PREGUNTES	Grau de satisfacció		
	Excel·lent	Adequada	Insuficient
A-E	50 - 40	40- 35	35
F	SI	SI	NO

PUNTUACIÓ	
Màxima	50
Mínima	0

Taula 15: Taula d'elaboració pròpia: Interpretació Qüestionari de Satisfacció

Per valorar i corroborar que els pares estan satisfets amb PDAIA caldrà recomptar els pares que hagin aconseguit aquestes condicions, serà necessari que siguin 5 pares o més del total del grup. Si es compleix aquesta condició l'objectiu que parla de la satisfacció quedarà assolit, pel contrari s'haurà de tornar a valorar l'execució de tot PDAIA.

11. Discussió

Malgrat que la bibliografia ens indica un augment considerable en últims anys de nens diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries (10,11), actualment no hi ha cap programa d'EpS des de la sanitat pública que abordi aquest problema de salut.

Els programes d'EpS grupals són molt efectius per realitzar un procés d'aprenentatge en un grup homogeni amb una sèrie de necessitats en comú . D'altra banda, destacar que el CAP es considera l'àmbit assistencial més indicat per a la realització de programes d'aquestes característiques, amb els professionals més experts (39,42).

PDAIA pretén ser una intervenció necessària per aquesta població, cobrint així la manca de coneixements dels pares i com a conseqüència millorar la QVRS dels fills. Pel seu disseny i el de les diferents sessions, ha estat requerida una extensa recerca bibliogràfica, recolzada per una prova pilot d'anàlisis de necessitats a través d'entrevistes.

Gràcies a Estrada i la seva tesis doctoral (49), vaig arribar a la conclusió que per a la població del Programa, les seves necessitats, la senzillesa i l'efectivitat, era adequat utilitzar l'escala validada CHIP-CE/PRF versió espanyola i dissenyada pels pares (49, 50). El fet que contestin els progenitors, minimitza els dos inconvenients que he pogut observar; el primer, és que el nen no cal que responguin ja que són massa petits per fer-ho i el segon, que no importa l'edat a qui va dirigit el test de QVRS.

El disseny dels diferents tests i l'avaluació i interpretació dels resultats, ha estat una tasca complexa, donant peu a reflexions i valoracions importants.

Altrament, destacar que les consideracions ètiques són un requisit molt important en qualsevol Programa d'EpS, per tant he intentat tenir en compte tots els punts ètics i legals pel disseny de PDAIA , i així garantir en tot moment els diferents drets dels usuaris i participants.

11.1. Limitacions

En tota intervenció es pot trobar certes limitacions a l'hora de desenvolupar-la. És gairebé impossible anticipar-se als possibles contratemps ja que aquets són imprevisibles i van apareixen a mesura que dissenyes el Programa.

Per una banda, un dels problemes que vaig trobar, com ja he dit, és que no existeix cap Programa d'EpS sobre aquesta temàtica, significant que no ho vaig poder comparar ni contrastar, per tant el disseny és completament propi.

D'altra banda, destacar que malgrat vaig intentar calcular la mostra, va ser impossible, ja que els diagnòstics a l' eCAP d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries no estan ben registrats, provocant així un infra-diagnòstic i una mostra irreal.

Per últim, una important limitació que m'he trobat en el procés de desenvolupament d'aquest projecte d'intervenció ha estat la selecció d'una escala de QVRS infantil, ja que són poques les escales validades a Espanya, i menys encara les destinades a la població infantil (49). Una altra limitació és que pels pares dels nens d'1 i 2 anys recent diagnosticats, pot resultar difícil valorar la QVRS per la manca de comunicació amb els fills, quedant exempts de respondre-ho.

11.2. Línies de futur

Malgrat que les entrevistes han estat necessàries i complementaries per a la realització de les sessions i pel disseny de PDAIA, tres entrevistes no han estat suficients per arribar a la saturació de discurs. Considero que en un futur, si mai s'acabés realitzant, seria molt beneficiós i interessant augmentar el número d'entrevistes i així dissenyar un Programa encara més verídic.

Com a propostes de millora, destacar que si la prova pilot d'aquest Programa tingués èxit, caldria posteriorment fer un procés d'aprovació i validació dels diferents tests dissenyats per PDAIA.

Tenir en compte que l'horari de les sessions (18:45h) podria suposar una limitació a l'hora d'assistir-hi per part dels pares, s'ha dissenyat així per respectar l'horari de la infermera, però si es dugués a terme seria ideal parlar-ho amb els diferents pares, arribar a un acord i garantir així la màxima assistència possible.

També seria un punt a valorar, el fet de realitzar un test de QVRS als fills 6 mesos o 1 any després, apreciand d'aquesta forma si realment la intervenció del Programa a posteriori ha estat efectiva en la QVRS d'aquests nens.

12. Conclusions

Primerament, destacar que és molt important tractar correctament les al·lèrgies i intoleràncies alimentàries, ja que aquestes precisen que hi hagi una modificació en l'alimentació i els seus hàbits, comportant una adaptació i aprenentatge tant pels nens com per les famílies, recaient així la màxima responsabilitat sobre els pares o tutors legals.

Considero que una infermera formada és el professional sanitari idoni per dur a terme les tasques de coordinació i gestió d'un Programa d'EpS per nens amb al·lèrgies i intoleràncies alimentàries, i que en aquest cas, el professional més indicat per al disseny i suport de les sessions sigui un/a nutricionista.

El Programa dissenyat PDAIA, ofereix cinc sessions dissenyades per captar l'atenció dels pares, motivar-los i fer-los participants de la realitat que viuen els seus fills, com també de tots aquells coneixements propis necessaris per a millorar la simptomatologia i la QVRS dels seus fills.

Destacar, que la realització de les entrevistes, ha estat de gran ajuda per detectar les necessitats de manera objectiva dels pares, dissenyar les sessions de forma estratègica i amb una finalitat determinada, però sobretot, per donar credibilitat a la necessitat de crear PDAIA.

L'efectivitat del Programa és coneixerà a través de la interpretació i avaluació del Test de percepció de coneixements i el Test de QVRS. Un augment i millora d'ambdós, conjuntament amb la satisfacció dels usuaris garantirà l'èxit de PDAIA.

A més, el disseny de PDAIA pretén ser una intervenció adequada a la situació social i econòmica actual, per aquest motiu la seva participació és gratuïta, i el cost de la seva realització pretén adaptant-se a la dificultat de recursos econòmics i materials existents.

Per acabar, m'agradaria afegir una última conclusió més personal sobre el treball, la seva realització al llarg d'aquests mesos, ha estat per a mi un continu aprenentatge de conceptes, d'organització, de constància i de superació. El cronograma personal del treball final de grau es pot trobar a l'annex.¹⁴

¹⁴ 14.11. *Cronograma personal del treball*

13. Bibliografía

- 1) Urrego JR, Hernández LC, Marrugo J. Factores epidemiológicos en la inmunopatogénesis de la alergia a los alimentos. Salud Uninorte. Barranquilla. 2009; 25(2): 258-279
- 2) Greenpeace. ¿Qué sabes de los transgénicos?. Madrid: Greenpeace España, 2011.
- 3) Aguilera CM, Barberó JM, Esperanza L, Duarte A, Gálvez J, Gil A. Alimentos Funcionales. Aproximación a una nueva alimentación. Madrid; INUTCAM, Dirección General de Salud Pública i Alimentación, 2008.
- 4) Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Les guies, els protocols d'abordatge de la patologia al·lèrgica i els criteris de derivació en l'atenció primària. Pla de Salut 2011-2015. Barcelona; Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris; 2012.
- 5) Marimon S, Rovira M, Acedo M, Nozal MA, Guanyabens J. Historia Clínica Compartida en Cataluña. Med Clin. 2010; 134(1): 45-48.
- 6) Zugasti A. Revisión: Intolerancia alimentaria. Endocrinol Nutr. 2009; 56(5): 241-50.
- 7) European Food Information Council (EUFIC). Alergias e intolerancias alimentarias [Internet]. Bruselas: LOESENICAL, 06/2006. [25/11/2015]. Disponible a:
<http://www.eufic.org/article/es/expid/basics-alergias-intolerancias-alimentarias/>
- 8) Zubeldia Academia Europea de Alergia e Inmunología Clínica (EAACI). Declaración Pública sobre la Alergia a los Alimentos y la Anafilaxia [internet]. Suiza: EAACI, 2012. [04/12/2015]. Disponible a:
<https://www.gencat.cat/salut/acsa/html/ca/dir1352/declaracion-publica-eaaci.pdf>
- 9) Echeverría LA, Del Olmo MR, Santana C. Anafilaxia en pediatría. Protoc diagn ter pediatr. 2013; 1: 63-80.
- 10) Zubeldia JM, Baeza MA, Jáuregui, Senent CJ. Libro de las enfermedades alérgicas de la Fundación BBVA [Internet]. Bilbao: Ed Nerea, S.A.; 2012 [14/11/2015]. Disponible a: <http://www.alergiafbbva.es/alergia.pdf>

- 11) Palou A, Badiola JJ, Anadón A, Aboix M, Bosch A, Cacho JF. Informe del Comité Científico de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN) sobre Alergias Alimentarias. Rev Com Cient AECOSAN. 2007; 9 (5): 19-76.
- 12) Lifschitz C, Szajewska H. Cow's milk allergy: evidence-based diagnosis and management for the practitioner. Eur J Pediatr. 2015; 174: 141–150.
- 13) San Mauro I. Herramienta de educación nutricional para alérgicos a huevo y proteína de leche de vaca en edad pediátrica. Nutr Hosp. 2014;29(5):1062-1069.
- 14) Sacristán AM, Lanza E, Santos AD. Epidemiología de la historia de alergia a proteínas de la leche de vaca en niños mayores de un año de edad y su tolerancia. Rev Pediatr Aten Primaria. 2011; 13: 543-351.
- 15) Plaza AM. Alergia a proteínas de leche de vaca. Protoc diagn ter pediatr. 2013;1:51-61.
- 16) Sánchez J, Restrepo MN, Mopan H, Chinchilla C, Cardona. Alergia a la leche y al huevo: diagnóstico, manejo e implicaciones en América Latina. Biomédica. 2014; 34: 143-56.
- 17) Fundación Vasca para la Seguridad Agroalimentaria (Elika). Alergia al huevo [Internet]. Arkaute: Elika, 06/2012 [04/14; 29/11/15]. Disponible a: http://www.elika.eus/consumidor/es/alergia_alimentaria_huevo.asp.
- 18) Góngora MA, Magaña A, Montiel JM, Pantoja CL, Pineda ML, Piñeyro EE. Alergia a las proteínas del huevo en edad pediátrica. Rev Alerg Méx. 2015; 62: 234-250.
- 19) Gaffin JM, Sheehan WJ, Munewwer JM, Borran IM, Sawicki GS, Twarog FJ, et al. Tree nut allergy, egg allergy and asthma in children. Clinic pediat. 2011; 50(2): 133- 139.
- 20) Fernández LM, González F, Huerta I, Quesada L. Guía técnica. Vacunación del niño alérgico a Componentes de las vacunas. Asturias: Direcció General de Salud Pública; 2011.
- 21) Pascual Y, Reche M, Fiandor A, Valbuena T, Cuevas T, Martin M. Fish allergy in childhood. Pediatr Allergy Immunol. 2008; 19(1): 573-579.

- 22) Camarero C, De la Hoz B, Mesa M. Hipersensibilidad a los alimentos en la infancia; definición, clasificación y epidemiología. La marcha atópica. Rev esp pediatr. 2006; 62(1):1-94.
- 23) Diaz V, Magallares L, Fernández B, Alcolea A, Alonso L, Polanco I. ¿Puede ser el gluten perjudicial en pacientes no celíacos? Evid Pediatr. 2013; 9(1): 1-5.
- 24) Coronel C, Espín B, Guisado MC. Enfermedad celíaca. Pediatr Integral. 2015; 19(2): 102-118.
- 25) Miranda M, Romero A, De Castro M, Milán A. Enfermedad celíaca: Nuevos criterios diagnósticos. Vox Paediatrica 2012; 9(2): 28-33.
- 26) Anagnostou K, Clark A. The management of peanut allergy. Arch Dis Child. 2015; 100: 68–72.
- 27) Wainstein BK, Saad RA. Repeat oral food challenges in peanut and tree nut allergic children with a history of mild/moderate reactions. Asia Pac Aellergu. 2015; 5(3): 170-176.
- 28) Moreno JA, Mefía SK. Análisis molecular de las principales familias de alérgenos causantes de la alergia alimentaria a frutos secos. Rev Tzhoecoen. 2015; 7(2); 145-163.
- 29) Kavaliūnas A, Surkienė G, Dubakienė R, Stukas R, Zagminas K, Saulytė J, et al. EuroPrevall Survey on Prevalence and Pattern of Self-Reported Adverse Reactions to Food and Food Allergies among Primary Schoolchildren in Vilnius, Lithuania. Medicina (Kaunas). 2012; 48(5): 265-71.
- 30) San Miguel A, Martín B, Amentia A. Algunos aspectos de la hipersensibilidad alérgica alimentaria a frutas y vegetales. Gac Med Bilbao. 2012; 109(3): 104-112.
- 31) Maruy A. Alergia e intolerancia alimentaria, manifestaciones gastrointestinales. Rev peru pediatr. 2007; 60 (2): 111-117.
- 32) Husby S, Murray J. Non-celiac gluten hypersensitivity: What is all the fuss about? F1000 Prime Reports 2015; 7 (54): 1-4.

- 33) Polanco I, Arroba ML, Gálvez P, Gancedo G, López-Abente G, Malagelada JR, et al. Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Madrid; Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
- 34) Vandenplas Y. Lactose intolerance. Review Article. Asia Pac Clin Nutr. 2015; 24(1): 9-13.
- 35) Gil NC, Scromeda MC, Torres E, Rott C. Intolerancia a la lactosa en pediatría. Rev Posgrado Via Cátedra de Med. 2010; 198(16): 16-20.
- 36) La Orden E, Carabaño I, Pelayo FJ. Situación actual de la intolerancia a la lactosa en la infancia. Rev Pediatr Aten Primaria. 2011; 13: 271-278.
- 37) Izquierdo E, Moreno JM, León M. Edulcorantes en pacientes con intolerància hereditària a la fructosa. Acta Pediatr Esp. 2014; 72(1):15-23.
- 38) Toche P. Alergia a alimentos y aditivos. Rev Med. 2014; 15(3).
- 39) Grupo de Trabajo de Promoción de la Salud a la Comisión de Salud Pública del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Formación en Promoción y Educación para la Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y consumo, 2003.
- 40) Juliá JC, Cerdá JC. Educación del Paciente alérgico: Prevención de riesgos y tratamiento. Protoc diagn ter pediatr. 2013; 1: 93-105.
- 41) Delgado N, Guerrero M, Calderón A, Cruzado o, Guirado MA, Mancha M, et al. Programa Educativo para Personas con Diabetes TIPO2. Andalucía: Distrito Costa del Sol. SAS; 2012.
- 42) Fierro Urturi A, Alfaro González M. Educación para la salud grupal. Form Act Pediatr Aten Prim. 2013; 6: 75-86.
- 43) Riquelme. Health education methodology. Rev Peditre Aten Primaria. 2012: 14(22): 77- 82.
- 44) Amat Ò, Granado A, Martí N, Medina A. Sóc celíac, no milionari: l'elevat cost dels productes sense gluten [Internet]. Barcelona: Keep Calm tothom pot menjar, 2015. [01/06/15, 12/02/16]. Disponible a:

<https://keepcalmtothompotmenjar.wordpress.com/2015/06/01/soc-celiac-no-milionari-lelevat-cost-dels-productes-sense-gluten/>

- 45) Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. L'alimentació saludable en l'etapa escolar. Barcelona: Entitat Autònoma del Diari Oficial i de Publicacions, 2012.
- 46) AEPNAA. Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y látex [Internet]. Madrid: AEPNAA, 2015. [28/12/16, 27/01/16]. Disponible a:
<http://www.aepnaa.org/quienes-somos/aepnaa-1>
- 47) Rodrigo MJ, Máiquez ML, Martín JC. La educación parental como recurso psicoeducativo para promover la parentalidad positiva. Madrid: FEMP, 2010.
- 48) Bauer G, Berra S, De Cunto C, Eymann A, Figueroa CM, Pico M. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. Arch Argent Pediatr. 2014; 112(6):571-576.
- 49) Estrada MD. Desarrollo de la versión española del Child Health and Illness Profile para medir el estado de salud percibido en la infancia [Tesis doctoral]. Barcelona: Edicions Universitat Autònoma de Barcelona, 2013.
- 50) Pané S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica [Revisión sistemática de la literatura: actualización]. Barcelona, Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas, 2006.

14. Annex

14.1. Estratègia de recerca bibliografia pel Marc Teòric

Paraula “Natural”	DECS	MeSH
1) Nens de 3 a 5 anys 2) Reaccions adverses als aliments 3) Simptomatologia 4) Prevalença 5) Prevenció 6) Tractament 7) Al·lèrgia alimentària 8) Al·lèrgia a la proteïna de la llet de vaca 9) Al·lèrgia a l'ou 10) Al·lèrgia al peix 11) Al·lèrgia al gluten 12) Al·lèrgia als llegums 13) Al·lèrgia a la fruita i vegetals 14) Intolerància alimentària 15) Celiàquia 16) Sensibilitat al gluten no celíac 17) Intolerància a la lactosa 18) Intolerància a la fructosa 19) Educació per a la Salut 20) Professional sanitari 21) Programes d'Educació per a la salut	1) Niños 2) Reacciones antígeno-anticuerpo 3) Sintomatología 4) Prevalencia 5) Prevención 6) Tratamiento 7) Hipersensibilidad a los alimentos 8) Hipersensibilidad a la leche 9) Hipersensibilidad al huevo 10) Hipersensibilidad al pescado 11) Hipersensibilidad al gluten 12) Hipersensibilidad a los frutos secos 13) Hipersensibilidad a la fruta i vegetales 14) Intolerancia alimentaria 15) Celiakia 16) Sensibilidad al gluten no celiaca 17) Intolerancia a la lactosa 18) Intolerancia a la fructosa 19) Educación en Salud 20) Profesional sanitario 21) Programa de Educación para la salud	(1) Children (2) Antigen-Antibody Reactions (3) Symptoms (4) Prevalence (5) Prevention (6) Treatment (7) Food Hypersensitivity (8) Cow's Milk Hypersensitivity (9) Egg Hypersensitivity (10) Fish Hypersensitivity (11) Wheat Hypersensitivity (12) Nut and peanut hypersensitivity (13) Fruit and vegetable hypersensitivity (14) Intolerance (15) Celiac disease (16) Non-celiac gluten sensitivity (17) Lactose intolerance (18) Fructose intolerance

Límits utilitzats, recerques avançades

Articles publicats en els últims 8 anys.

Idiomes: Català, castellà i anglès.

Articles disponibles de forma gratuïta.

Textos complets.

Base de dades	Data	DECS o MESH	Selecció/ Interessants/ Total
Google Scholar	5/10/2015- 18/11/2015	Reacciones antígeno-anticuerpo/ Hipersensibilidad a los alimentos/ Prevalencia/ Sintomatología	4/ 15/ 537
		Niños/ Hipersensibilidad proteína de la leche	2/ 15/ 68
		Niños/ Hipersensibilidad al huevo	1/ 6 /6
	20/11/2015- 23/12/2015	Niños/ Hipersensibilidad al pescado	1/ 10 / 226
		Niños/ Hipersensibilidad al gluten	2/ 2 / 292
		Niños/ Hipersensibilidad a los frutos secos	1 /6 / 187
		Niños/ Hipersensibilidad a la fruta i vegetales	1/ 20/ 634
		Niños/ Sensibilidad al gluten no celiaca /Celiaquía	2/ 16/ 234
		Niños/ Intolerancia a la lactosa	3/ 24/ 48
		Niños/ Intolerancia a la fructosa	1/ 15/ 291
	07/01/2016- 230/01/2016	Educación en Salud/ Profesional sanitario	4/ 32/ 1234
		Programa de Educación para la Salud/ Hipersensibilidad a los alimentos	3/ 17/ 3371
Pubmed	5/10/2015- 18/11/2015	Children/ Antigen-Antibody Reactions/ Prevalence/ Symptoms	1/ 6 / 6
		Children/ Cow's Milk Hypersensitivity	1 /8 /746
		Children/ Egg Hypersensitivity	0/ 15/ 331
	20/11/2015- 23/12/2015	Children/ Fish Hypersensitivity	0/ 8/ 117
		Children/ Wheat Hypersensitivity	0 /10 /52
		Children/ Nut and peanut Hypersensitivity	1/ 6/ 188
		Children/ Fruit and vegetable Hypersen- sitivity	0/ 8/ 100
		Children/ Non-celiac gluten sensitivity/ Celiac disease	1/ 9/ 114

		Children/ Lactose intolerance	1/ 16/ 28
		Children/ Fructose intolerance	0 /2 /7
Cinhal	5/10/2015-18/11/2015	Children/ Antigen-Antibody Reactions/ Prevalence/ Symptoms	1/ 8/ 381
		Children/ Cow's Milk Hypersensitivity	0/ 16/ 79
		Children/ Egg Hypersensitivity	1/ 22/ 52
	20/11/2015-23/12/2015	Children/ Fish Hypersensitivity	0/ 13 /15
		Children/ Wheat Hypersensitivity	0/ 6/ 87
		Children/ Nut Hypersensitivity	1/ 12/ 24
		Children/ Fruit and vegetable Hypersensitivity	0/ 8/ 8
		Children/ Non-celiac gluten sensitivity/ Celiac disease	1/ 6/ 25
		Children/ Lactose intolerance	0/ 8/10
		Children/ Fructose intolerance	0 /2 /2
Cuiden	5/10/2015-18/11/2015	Reacciones antígeno-anticuerpo/ Hipersensibilidad a los alimentos/ Prevalencia/ Sintomatología	1/ 8/ 10
		Niños/ Hipersensibilidad proteína de la leche	0/ 5/ 5
		Niños/ Hipersensibilidad al huevo	0/ 3 /3
	20/11/2015-23/12/2015	Niños/ Hipersensibilidad al pescado/ niños	0/ 3/ 4
		Niños/ Hipersensibilidad gluten/ niños	0/ 0/ 0
		Niños/ Hipersensibilidad Frutos secos	0/ 0/ 0
		Niños/ Hipersensibilidad a la fruta i vegetales	1/ 1/1
		Niños/ Sensibilidad al gluten no celiaca /Celiaquía	0/1/1
		Niños/ Intolerancia a la lactosa	0/1/1
		Niños/ Intolerancia a la fructosa	0/0/0

14.2. Pregunta P.I.C.O.

Els pares amb fills d'entre 1 i 5 anys recent diagnosticats d'al·lèrgies i/o intoleràncies alimentàries, millorarien els seus coneixements i com a conseqüència la QVRS dels seus fills si participessin en un Programa d'Educació Sanitària en un Centre d'Atenció Primària?

Població	Pares de nens d'entre 1 i 5 anys acabats de diagnosticar d'alguna al·lèrgia o intolerància alimentària en el Centre d'Atenció Primària.
Intervenció	Entrar en un Programa d'educació per a la Salut i realitzar un total de x sessions.
Comparació	No procedeix comparador
Resultats	<p>Millorar els coneixements sobre l'al·lèrgia o intolerància que pateixen els seus fills, i com a conseqüència millorar la QVRS d'aquests.</p> <p>Disminuir la simptomatologia que presenten els nens.</p>

14.3. Entrevistes orientatives pares/tutors

14.3.1. Model d'entrevista semiestructurat

Pare/ Mare/ Tutor legal

Edat:

Al·lèrgia/Intolerància Quina?.....

Edat del nen:

1. A quina edat va ser diagnosticat el seu fill? Que va suposar aquest diagnòstic per vosaltres? Pel fill i nucli familiar?
2. Penses que la qualitat de vida del seu fill s'ha vist afectada per aquesta malaltia?
3. Vau rebre ajuda informativa per part dels professionals del centre, de quin tipus? Quins professionals?
4. Quins handicaps heu anat trobant al llarg de l'adaptació a l'al·lèrgia o intolerància del vostre fill?
5. Creus que l'ajuda del personal sanitari podria millorar l'adaptació del nen en aquesta nova situació? Com?
6. Creieu que la realització d'aquest Programa d'Educació per a la salut - explicació corresponent- us hagués pogut ajudar a l'hora de reforçar coneixements i millorar la velocitat d'adaptació en aquesta nova situació?
7. A través de la seva experiència, quins temes creieu que s'han de desenvolupar amb més èmfasis i a quins no se'ls ha de donar tanta importància en les sessions? (exemples: part mèdica, la part nutricional, afectació del nen envers la malaltia...).
8. Penses que seria interessant una sessió sobre la part econòmica dels aliments? Dels restaurants i comerços que en faciliten la venda i consum? També creus que seria interessant incloure una sessió d'etiquetatge, manipulació i tècniques culinàries?

14.3.2. Entrevistes transcrites

Entrevista a NPL.

Realitzada per Olívia Guasch Niubó.

Inici: 18:05h Final: 18:40h Duració total: 35 minuts

Bona tarda, com li vaig comentar per telèfon sóc estudiant d'Infermeria de la Universitat de Lleida i estic realitzant el treball final de grau, per aquest he realitzat una proposta de Programa d'educació per a la Salut dirigit als pares i mares de nens recent diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries, aquest projecte té la finalitat d'augmentar els coneixements dels pares envers aquest problema de salut i com a conseqüència millorar la qualitat de vida dels seus fills. L'he citat avui per fer-li unes preguntes sobre aquest tema... Per començar... Quina al·lèrgia o intolerància pateixen les seves filles? ... Celiaquia, les dues. **Edat actual de les seves filles? 18 i 22... i la petita també pateix al·lèrgies al pol·len, a les gramínies, als gats, bàsicament a les al·lèrgies de primavera... **D'acord... A quina edat van ser diagnosticades les dues?** ...A veure, la Marina, la gran, tenia... era l'octubre, i al desembre feia 2 anys... O sigui casi als dos anys... Si per ser exactes 22 mesos... **val i la marta?**... Molt més aviat, de seguida vam veure la els símptomes...si als 18 mesos li vam començar a introduir els menjar amb gluten... **Els cereals**... si exacte, doncs ràpid vam veure els mateixos símptomes que la gran, va ser diferent... **Si, llavors...que va suposar aquest diagnòstic per vosaltres en aquell moment? Pel fill i pel nucli familiar?**... En el cas de la gran, va suposar un alliberament, que fos una cosa que amb una dieta es pogués superar, perquè les analítiques que li van fer eren tan extenses i li miraven tantes coses, que eee..el laboratori que li vam anar a fer l'analítica ens va trucar a casa i ens va dir felicitats que aquesta nena només és intolerant al gluten.. **ja**... perquè la llista de l'analítica era realment terrible.. **I en el cas de la segona? Com va ser?** ...mmm i la Marta, va ser més fàcil, perquè ja hi havíem passat, i després a nivell del nucli familiar ràpid ens hi vam habitar... **Tots no?**.... Si, sobretot la padrina, que també cuinava, i anava molt sovint a menjar a casa seva..., de seguida ens hi vam acostumar.... el que passa és que al principi els productes solament es trobaven en botigues de dietètica... **Clar, és que 20 anys endarrere**... si exacte, en canvi ara es**

troben a qualsevol supermercat, hi sobretot sabia de tenir cura, fins i tot, amb l'instrumental que utilitzaves, tota... tot el de la cuida, per exemple, culleres de fusta, eee o paelles, una paella que hi fregeixes peix amb farina no era recomanable per després fregir peix amb la seva farina... tot això... **Així doncs feu tots la mateixa dieta?** No, no, però fem servir tots la mateixa farina, arrebossem bàsicament amb farina d'arròs... **D'acord... passarem a la següent pregunta, penses que la qualitat de vida del seu fill s'ha vist afectat per aquesta malaltia?...(cara estranyada)** ...Qualitat de vida, em refereixo a nivell físic, estat d'ànim, problemes per relacionar-se... Jo em penso que no, em penso que no, perquè tot l'entorn ho va entendre, psicològicament no diria que estiguessin gens afectades perquè són celíacques, perquè avui en dia trobes, doncs, gent que és diabètica, gent que es celíaca, l'altre que és vegetariana, vegà... Vull dir, com que només és un qüestió de dieta, no restringeix ni per fer esport, elles han pogut anar de colònies, s'han queda't als menjadors escolars, han fet intercanvis, moltes vegades els intercanvis i els viatges s'han fet expressament amb les famílies que triaven elles per coincidir amb una nena celíaca o que la mare o pare fos un sanitari, s'havien de que anava el tema... i aquestes coses sempre hem vist que la gent ho respectava i posava facilitats... **Entesos... Vau rebre ajuda informativa per part dels professionals del centre on vau assistir, com per exemple d'Atenció Primària, de quin tipus i quins professionals us van ajudar?** ... Dels professionals del CAP no... **Perquè vau optar per anar pel privat, no?**... Perquè nosaltres anàvem amb una pediatra que jo penso que no havia vist mai cap celíac fins aquells moments...de Lleida eeeh, encara deu treballar...no n'havia vist mai cap perquè els símptomes de la Marina eren molt clars,... era una nena que havia perdut pes, pesava 11 quilos, i en 2 mesos va passar a 9, això en una persona adulta és com si en perdés 6 o 7 ...imagina't és més d'un 10%, i els símptomes eren molt clars, ella associava menjar amb malestar, per tant, no menjava ...i com que la cosa va anar avançant avançant a la que aconseguíem embutir-li alguna cosa, al cap de poc o vomitava, total que estava completament desnutrida, i el pediatra que li va detectar la celiaquia, era un pediatra digestoleg de l'Hospital de San Pau de Barcelona, que ens l'havien recomanat... i aleshores vam anar al seu consultori, llavors li van fer unes fotos amb Polaroid..(riu)...i li va demanar a la infermera que li portes l'arxiu d'una altra nena, i ens va ensenyar les fotos d'aquesta nena i de la Marina, i va tapar les cares i ens va dir que distingiríeu quina és la vostra filla, i vam dir que no, tenien la mateixa

constituïció... **Caram, si?**... Si, si, va dir aquesta nena és celíaca, així que penso que la vostra filla és celíaca, i aquell entrepà que va menjar la Marina.. un pa Bimbo.. (riu)...abans d'entrar a la consulta del pediatra, va ser l'últim pa amb gluten que va menjar ella...**Així que ho va encertar...** Si si, perquè havia vist altres casos, n'havia vist molts, els símptomes a més eren molts clars, pèrdua de pes, avorrit el menjar, la panxa inflada, tenia la pinta com un nen d'aquests de l'Àfrica, d'aquests que passen realment gana... **Si, si totalment desnotrits..** ulls inflats, tan secs i la panxa inflada, les extremitats molt primes, doncs tenia aquesta pinta... **I quan el pediatra ho va detectar, ell mateix us va passar informació i us va donar instruccions per com afrontar la situació..?** Aquest pediatra és el que ens va fer aquesta analítica tan extensa, per descartar altres possibles coses, per ell va dir jo d'entrada diria que és això... però en el moment que vam anar al pediatra...perquè la Marina estava ja molt apurada i no volia menjar, aleshores ens va receptar uns bebibles, que eren com... **Meritene?**..Si això, que eren com uns batuts de vainilla que eren molt bons, i ens va comentar que això ho bevia gent amb anorèxia, pacients terminals, gent gran... i ens va dir que si es pren això estigueu tranquils...però havia avorrit de tal manera el menjar, que per veure el Meritene, ho havíem de fer amb una xeringa, mentre un l'agafa, l'altre li posava una xeringada a la boca, i així aconseguíem ambutir-li, i després poc a poc, es va anar recuperant, recuperant la gana i el pes.. la millora va ser espectacular. I ell mateix ens va recomanar que ens poséssim en contacte amb l'Associació de Celíacs, i llavors ens vam fer socis de l'Associació, eehh doncs en aquells moments estava molt bé, perquè publicava un llibre cada un o dos anys, que era una mena de diccionari amb tots els productes comercials per ordre alfabètic que estaven lliures de gluten, de manera que el que no compràvem a la botiga de dietètica, si nosaltres anàvem al supermercat, si volíem saber si la mousse de Danone portava gluten, miràvem al llibret la llista del productes Danone que no portaven gluten, i si no hi era no es podia consumir, perquè amb les etiquetes llavors no ens en podíem refiar, i l'Associació de Celíacs reivindicava que s'etiquetés bé, però no sé si s'ha aconseguit ara.. **Bueno una mica més si, no?** Bueno si... si ara hi ha moltes coses, que hi posa sense gluten...**O també poden contenir traces de...** Si si... ara més... **Així doncs, vosaltres tota la informació que vau rebre va ser lo de l'Associació...** Si exacte del pediatre i de l'Associació...**Val, mmm, una altra pregunta, és quins handicaps al llarg de l'adaptació... o sigui quan vau rebre la notícia, quins problemes vau anar trobant, així més important...** Avia'm, el

problema com que són criatures...i no coneixien gaire el gust del menjar, del pa en gluten, elles si van adaptar ràpidament, un altre problema del menjar sense gluten es que és caríssim, però jo em penso que encara era més car abans que ara... **Si, al ser més comercial, suposo que els preus han baixat...** Si, jo em penso que si, era més car, a més si compres amb una botiga de dietètica sempre pagues un plus, i ... me'n recordo del canvi de les pessetes al euro, compràvem una farina de tres quarts de quilo, que no era un quilo, valia 1200 pessetes, ... (pensant)...que venen a ser una mica més de 7 euros...i aleshores la trobàvem caríssima, perquè la farina normal potser costava 100... **Si, si és com si compressis 12 quilos de farina...** Exacte, la diferencia era desproporcionada.. i quan vam passar de les pessetes al euro vam perdre una mica la noció de si les coses eren barates o cares, perquè dius un pot de farina que et costa 7 euros, aaah! doncs tampoc es tan car, però el problema és que el menjar sense gluten és molt car.... **Heu rebut alguna vegada alguna subvenció per pagar aquesta diferencia...**hem rebut alguna subvenció perquè jo sóc funcionaria, però aquestes subvencions no són universals, això és un privilegi, però no el té tothom...**Ja, entenc...** Des de Muface, et donen una ajuda, que a lo millor és de... bueno varia en funció de la declaració de la renta... **Vale, doncs si et sembla passem a la següent pregunta..(Assenteix amb el cap)...** Creus que per part dels professionals d'Atenció Primària o altres centres, es podria millorar l'adaptació, la informació que donen a les persones amb aquest problema..., avia'm tu potser perquè no t'hi has trobat, però creus per exemple, que es podria fer més propaganda a nivell de Centres de Salut, és podria millorar aquesta atenció sanitària... Home de millorar, sempre es pot millorar, però jo la informació que ens van donar al seu moment considero que va ser correcta, ens va servir, i si, a part, que el pediatra ens va transmetre molta confiança... **Que això fa molt en aquestes situacions noves...** Si, exacte, i aleshores anàvem molt directament a consultar les coses a aquest pediatra, no passàvem pel CAP...i després el que vam veure moltes vegades, gent que després li detectaven la celiaquia, que d'entrada estan com a desorientats, i..., algunes vegades sabien que nosaltres teníem dues filles celíaques, eeeh venien alguna vegada per preguntar-nos alguna cosa, per exemple, fèiem pa a casa, amb una màquina de fer pa, alguna vegada havien vingut a veure la formula que fèiem servir per fer el pa, com nosaltres quan vam comprar la maquina per fer pa, el pa no és fàcil de fer, el pa sense gluten no és gens fàcil de fer, l'altre no ho sé, però aquest no ho és, els primers pans ens

van sortir una pasterada, que l'haviem de llençar...(riu)...i aleshores una família que tenien un fill al·lèrgic al gluten que feien el pa a casa, ens van ensenyar a nosaltres la formula, i eren de Reus, i vam anar a Reus...(riu)... a aprendre a fer aquest pa, però si clar, nosaltres vam veure després que això es com una roda, ens passàvem la informació i les receptes, entre els que ens coneixíem, abans no era com ara, que és tan comú... **Us passàveu la informació, fent una cadena...** Si, després nosaltres vam passar la recepta a una noia d'aquí Bellpuig, que li van detectar la celiaquia, vull dir... i doncs després, se que li va passar a un altre de Castellnou i un altre de Mollerussa, i així...**Per aquest motiu ha sorgit l'idea de crear aquest programa per treballar les receptes, per ensenyar tècniques per cuinar, per comprar, vindria a ser això, en lloc d'anar passant la informació, que hi hagués des de l'Atenció Primària tallers i sessions per guiar als pares, en aquests moments més difícils i de més dubtes, que veuen que els seus fills són molt petits i ho passen malament, facilitar així les coses, i que vegin que és una cosa completament normal, i que solament és adaptar-te.. Bàsicament per això... llavors, creieu que la realització d'aquest Programa d'Educació per a la Salut que t'he comentat, us hagués pogut ajudar alhora de reforçar coneixements i millorar la velocitat d'adaptació amb aquesta situació...?** Home, doncs clar que si, si, si, perquè ja et dic hi ha coses que les havies d'aprendre, a traves de prova-error, prova-error, com per exemple aquest pa, que vam dir, fins que no trobem algú que ens l'ensenyi a fer no val la pena fer-lo, si, perquè l'aprenentatge t'evita una sèrie d'errors que es comenten moltes vegades... **I alhora de detectar vosaltres els símptomes, ho notàveu si ella havia anat a casa d'algú i havia menjat alguna cosa que contenia gluten sense voler...** A veure, alguna vegada va passar, però per sort si fa temps que segueixes una dieta sense gluten i un dia prens alguna cosa amb gluten..., per exemple al menjador de l'institut una vegada li van donar a la Marina un llom arrebossat amb farina normal, si fa temps que fas la dieta tens totes les vellositats intestinals molt regenerades, i ho toleres..., una altra vegada a un hotel vam menjar una amanida d'arròs i suposo que hi devia haver una cosa amb gluten, eeeh i... la Marta, era de treure-ho ràpidament vomitant, i llavors doncs, no havíem arribat encara a l'habitació, era el sopar i ho va treure..., ho sigui que si a vegades es pot colar alguna cosa..., si és molt recent la dieta, és nota, però si fa temps que fas dieta, pot ser que no et passi res o tinguis un breu mal de panxa...i aquí s'acaba, sense més conseqüències...**Val, a traves de la seva experiència quins temes**

creus que s'han de desenvolupar amb més èmfasis i a quins no se'ls ha de donar tanta importància..? Per exemple, donar més importància en la part mèdica, a la part nutricional, a l'afectació dels nens envers la malaltia o l'adaptació a l'escola...? Mira, jo la part aqueta que tu dius més d'adaptació o psicològica, eeeh em penso que no es necessita gaire atenció, et donaré una dada, la meua filla pel treball de recerca de batxiller, va passar una enquesta a adolescents celíacs de la Província de Lleida, i una de les preguntes era si els havia afectat psicològicament, i cap va respondre que si... Per tant, penso que no és una malaltia que t'afecti psicològicament... **Tampoc alhora de relacionar-te oi?** No, però si insistir en la part nutricional i en la part mèdica si, insistir en que la dieta és importantíssima, si, perquè si no es segueix la dieta eee...pots tenir malalties greus, perquè a part, de la desnutrició, també pots tenir una qüestió tumoral, relacionada amb el sistema digestiu, si, això si, que han de ser molt conscients.. **Els pares, però també els nens...** Si, ja que hi ha una edat que és l'adolescència, que moltes vegades són transgressors, i....., doncs han de ser conscients.... **De lo greu que pot arribar a ser la malaltia, si no es tracta...** Si, si, després que també hi ha moltes malalties associades amb la celiaquia, moltes vegades, és una classe de diabetis o bé una malaltia dermatològica causant problemes greus, per tant, transgredir, a vegades, és comprar números per una loteria que no tens ganes que et toqui... **Exacte...** I com bé dius tu, també és molt important que els pares i l'entorn familiar ho entenguin, que normalment és així, però és important que no es pot fer cap excepció, però clar els adolescents...pues mira, he prova't un trosset de pizza i no m'ha passat res, doncs m'en menjo un trosset més el proper dia... I doncs no... **I per últim, una darrera pregunta, penses que seria interessant una sessió, sobre la part econòmica, dels restaurants i comerços que en faciliten el consum? També creus que seria interessant altres sessions tractant el tema de etiquetatge d'envasos, manipulació, tècniques culinàries i receptes?** Si, ho sigui, sobretot formes de cuinar, penso que és molt interessant, perquè sobretot tots els plats que intervé farina sense gluten, són molt difícils de treballar, eeeh... la farina sense gluten queda com una mica xicletosa, el gluten deu aglutinar...(riu)....per exemple fas un pa de pessic, qualsevol cosa de farina sense gluten, no té res a veure, la facilitat amb que pots fer un pa de pessic amb farina amb gluten, d'un pa de pessic sens gluten, és molt més difícil d'encertar-lo... I aleshores tallers de cuina i això si, penso que actualment hi ha iniciatives privades, per exemple alguna vegada

a mi m'han invitat la casa Thermomix, a fer tallers de menjar sense gluten, de la mateixa manera, que hi ha tallers que fan menjar vegetaria o tallers de panellets abans de Tot Sants o de les mones abans de Pasqua, doncs també fan tallers sense gluten, però estaria genial, que aquesta iniciativa sortís també de la Salut Pública...

D'altra banda també has pogut veure que els restaurants posen més facilitats alhora de prepara plats... Si, si, fa 20 anys, eeeh, si anàvem a un restaurant ella havia de menjar amanida i carn a la brasa,...mmm era impossible dir vull uns macarrons sense gluten, en canvi ara, hi ha molts restaurants que tenen menjar sense gluten, pa sense gluten, és més, al restaurant on dina la Marta cada dia, li compren pasta sense gluten, si a un restaurant ets client i et coneixen, eeeh ni que no si dediqui a cuinar sense gluten, també et tenen en consideració... jo penso que avui en dia això ho entén tothom... **Perfecte... De cara la part econòmica, consideres que seria necessari que es proporcionés una ajuda de part del Estat o de la Generalitat, per pagar aquesta diferència entre el menjar normal i el de sense gluten... perquè el menjar és realment car...** Hi ha països que ja ho tenen això, que donen una mena d'ajuda, aquí des de l'Associació de Cèlics es va dir... però ara ja fa molt que no se'n ha dit res més... mmmh, intentaven que és consideres la celiaquia una minusvàlia, el nivell mínim, perquè si ho consideraven una minusvàlia, alhora de fer la declaració de renda, tenies una desgravació fiscal... però no es va aconseguir...**Es que la diferencia mensual del cost de la compra és sobre els 120 euros, clar... això es molt...bé... li agradaria fer alguna aportació més...** Bueno m'agradaria destacar que la celiaquia s'ha de desdramatitzar, se la d'interpretar com un tipus de dieta diferent... **Pensar bàsicament que és un altre tipus de dieta...** Si exacte, mm fins i tot, la Marina, la gran, va anar a fer una cooperació a Uganda i va sobreviure, pots anar a tot arreu....(riu)...i va tornar d'Uganda més grassa i tot, diu que sempre menjava arròs i mango... més calòric impossible...(riu)... **Bé, doncs per acabar, donar-te les gràcies per el temps invertit i per la predisposició...** A tu Olívia, merci per l'interès...

Entrevista a ANB.

Realitzada per Olívia Guasch Niubó.

Inici: 16:16h Final: 16:47h Duració total: 31 minuts

Bona tarda, com ja t'he comentat realitzo el treball de fi de grau de les al·lèrgies i intoleràncies alimentàries. El que he fet és dissenyar un programa d'Educació per a salut dirigit als pares dels nens recent diagnosticats d'aquestes patologies, d'acord, en que consisteix aquest programa, doncs, 5 sessions encaminades a transmetre uns coneixements als pares i mares, com cuinar, valorar l'etiquetatge dels productes envasats, mmm, les reaccions i simptomatologia més freqüents... Ja que els pares normalment quan se'ls hi don aquesta notícia estan alarmats i de vegades no saben com actuar... Si d'acord!. Llavors, et faig l'entrevista per conèixer el teu parer sobre com has viscut aquest diagnòstic i que et semblaria si hi hagués un programa amb aquestes característiques. Començarem! Un pregunta la Ona, quin tipus d'al·lèrgia presenta? L'Ona té al·lèrgia a l'ou. A l'ou vale! Actualment quan anys té? Dos anys, recent complerts, els va fer al gener! Si, i quan se li va diagnosticar? Amb 10 mesos. Arran de que se li va diagnosticar? Doncs que vam anar a una festa d'aniversari i...no vaig portar menjar per ella, que encara menjava papilles, i llavors li vaig donar una croqueta, que portava ou i se li va inflar tota la boca i li van sortir tot de taques vermelles pel cos, i arran d'això la vaig portar a urgències... Allà li van donar uns medicaments i...cap a casa! Llavors... La van diagnosticar en aquell moment? No, no, em van dir que no li havia de donar res d'ou fins que... fins que el pediatra volgués fer-li proves, o volgués mirar a veure que era, i el pediatra del CAP em deia que no era res, que no li dones ou....ni coses que portes ou....llavors jo, quan tenia 14 mesos o així, vaig decidir anar a un al·lèrgòleg... I no li van fer les proves? No, no es que no té les vulguin fer, al principi et diuen que estiguis un temps sense menjar ou, perquè són molt petits, tal i qual, i que quan ja siguin més grans ja els hi faran la prova... A val, val... I tu vas decidir portar-la a l'al·lèrgòleg? Si, bé, tenia tot el cos ple de granets i ple de ronxes vermelles, i moltíssimes diarrees, i llavors li van fer les proves, i si, va donar positiu, i que no li dones ou! D'acord, llavors que va suposar aquest diagnòstic per vosaltres? Per la Ona i pel nucli familiar? Avia'm, per nosaltres un rollo, perquè el que volíem

intentar fer des de que les nenes eren petites era menjar tots junts a taula, i tot això, doncs al principi era una mica impossible, perquè la Ona era petita i li agafava el menjar a la Jana, la germana gran, se'l posava a la boca...Anava algun lloc i sempre li oferien menjar i coses, i tu havies d'estar tot el rato pendent, i preguntant si portava ou...és que és al·lèrgica a l'ou, llavors, pues clar, la nena volia menjar tot el rato el que volia la germana, fins que vam decidir no comprar res que portes ou ni menjar res que portes ou a casa...**Ja, bon sistema!** Si, però també és un inconvenient perquè, com amb moltes altres coses, l'ou és troba a molts aliments, i a tu quan et diuen que la nena no pot menjar ou, dius bueno doncs no menjarà truita ni ous ferrats, però ni frankfurts, salsitxes, fuet, formatges... hi ha un munt de coses que contenen ou... però també és veritat, que hi ha aliments d'aquests que no en porten, doncs si vols fer frankfurt per sopar doncs tu ja has de comparar dels que no porten ou, el caldo del Mercadona de pollastres també porta ou, vull dir... hi ha un munt de coses que porten ou...saps?. **Si, si ho has de tenir tot controlat...** Si, més que res és preguntar-ho, sobretot a les botigues petites, que saben de veritat com està fet aquell producte... **Val, d'acord penses que la qualitat de vida de l'Ona s'ha vist afectada per aquesta malaltia? I dins de qualitat de vida em refereixo a la part física, alhora de relacionar-se, cohibida per no poder menjar el que vol...** Si, t'entenc, bueno avia'm, jo si que pensava, pobreta no podrà menjar pastís... però bueno, a la guarderia si hi havia algun aniversari, em deien fem pastís sense ou per l'Ona, i tota la meva família sempre ho té en compte, així doncs crec que tot l'entorn s'ha adaptat a ella molt bé, llavors, perquè encara és petita, però des del primer moment ha tingut molt clar que no podia menjar ou, quan algú li oferia alguna cosa deia: té ou??...iElla mateixa quan li deien que si que en tenia deia: no, no..., ho tenia molt clar, l'únic que ens costava molt era el tema Donuts, que li encanten els donuts (riu), i no en pot menjar... per lo demes es va adaptar prou bé. **D'acord, bueno..., seguint amb lo del diagnòstic, vosaltres vau rebre ajuda informativa per part dels professionals del Centre que us va tractar, o sigui creus que us ho van explicar bé... sobretot si va ser el pediatra o la infermera...o en aquest cas dius que l'al·lèrgic no?** Si, bueno, a veure, el pediatra, em va dir això, que no li dones ou i ja esta, però clar jo volia saber si la nena realment tenia al·lèrgia, o era una cosa d'un dia, llavors si que vaig ser jo, que vaig dir anem a mirar, perquè la nena realment no estava bé, però si que és veritat que no em van donar gaire informació, simplement em van donar imprès un paper, on posava, totes les coses

que podien contenir ou, les coses que no podia menjar, les que podia ser que tinguessin... i a casa, anar mirant per internet... informar-te una mica tu pel teu compte, perquè de veritat, que la informació va ser escassa... **Val, llavors quins problemes heu anat trobant al llarg de l'adaptació, bueno ja ho has anat comentat...** Bueno realment, mmmh... al principi només vam treure la truita i l'ou, i poc a poc, ens vam anar enterant de moltíssimes coses que portaven ou, però considero que no em trobat problemes rellevants que dificultin l'adaptació, al contrari considero que ens hem adaptat molt bé... **I li han disminuït les rodanxes al cos, des de que fa una dieta d'evitació de l'ou?** Si, li va disminuir molt, de fet l'Ona estava super bé, el que passa que, al Setembre passat vam tornar al metge, que li repetissin les proves, avia'm si li havia pujat o baixat...I se li havia doblat l'al·lèrgia... **Caram!**... I vam dir, però si vigilem molt amb el que menja, tal i qual, però em van dir, de fet vaig anar a una altra al·lèrgica, i em va dir, que els paràmetres, tot i que si li havien doblat, era poca... o sigui els nivells, no eren molt elevats, i que em recomanava començar a introduir-li aliments que portessin ou, li vam començar a donar tal i com havia dit, i des de llavors, la nena no està bé, bueno vull dir que una altra vegada té el cos ple de rodanxes... **Si, si, t'entenc...** Com si fos pell atòpica, que pot ser per alguna al·lèrgia... perquè la última vegada que li van mirar doncs, mmmh devia ser el març, doncs li havien baixat molt els paràmetres d'al·lèrgia a l'ou... i doncs això era degut a una altra al·lèrgia, però no saben quina... i llavors doncs.... **I encara li feu proves, li fan algun estudi?** Al Juliol, li han de mirar, perquè ara li surt que a l'ou en té molt poca, però clar no és normal la pell així d'irritada... ella està fatal... tinc fotos i tot, ja te les passaré, no sé si et serviran pel treball... **Si i tant, passa-me-les! Doncs lo d'introduir l'ou poc a poc, en teoria es aconsellable, ja que la majoria d'al·lèrgies a l'ou són reversibles i desapareixen amb el temps, però això que dius que continua igual o pitjor, és curiós....** Si, si... Si però, ara si que li han fet a un munt d'aliments, però no li surt a cap aliment en concret... Si que diuen que la pell atòpica, pot ser per res, perquè té pell atòpica, i ja està, o pot ser per una al·lèrgia, i a ella com que no li millora, pues estan pensant que pot ser una al·lèrgia, però no ho sabrem fins que sigui més gran... Perquè ella quan sigui més gran, doncs ja podrà dir... pues quan passo pels plataners...hem pica el cos, o algo per l'estil, o quan vaig a la piscina em trobo malament, però clar ara no trobem la cosa, que ens identifiqui perquè es troba malament....però si que és veritat que m'han dit que l'al·lèrgia o l'ou li marxarà. **Mmmh també és veritat, que quan**

estava informant-me pel treball vaig veure que l'al·lèrgia a l'ou estava relacionada amb altres al·lèrgies com al cacauet, dermatitis atòpica i al·lèrgies respiratòries , com asma o rinitis, que no sigui això.... Si, això, al cacauet ja va donar negatiu.... però és veritat a la guarderia on treballa, hi tinc nens que tenen ambdós al·lèrgies, al ou i també al cacauet, aquest no és el seu cas però... **Si es bastant probable... Tenies por de que l'Ona patís una reacció anafilàctica?** No, jo no tenia por perquè la sensibilitat de l'Ona no era molt alta, però si haguessin estat alts suposo que també ho hagués viscut d'una altra manera... amb més por... perquè ella alguna vegada n'havia menjat sense voler, i l'endemà portava unes rodanxes impressionants, i jo li deia Ona has menjat ou oi? (riu) I dintre el que cap, no passava res greu... **Si, si... eeeh, doncs centrant-nos amb el Programa que té presentat, creus que l'ajuda del personal sanitari podria millorar l'adaptació dels nens en aquesta nova situació? I com? O sigui, com t'hagués agradat que un personal de la salut t'hagués ajudat en aquest tema?** En primer lloc, penso que les proves s'haurien de realitzar des d'un bon principi, per conèixer si hi ha o no al·lèrgica, i en segon lloc penso que m'haurien tingut que donar més informació... o sigui... la gent sap quines marques comercials porten ou, o quines no, i doncs penso que podrien fer una llista una mica més definida, perquè tot això ho trobes, ho trobes per internet buscant i preguntant, i clar... estàs molta estona buscant-ho... **Per tant, creus que estaria bé fer un programa d'aquestes característiques, per reforçar coneixements i millorar la velocitat d'aprenentatge, oi?** Si, ajudaria molt la veritat, bàsicament per això, perquè informant-te per internet pots trobar informació, però dir... que hi ha coses certes i coses falses, i ja que és un tema mèdic, si que estaria bé, que algun professional de la salut t'informes correctament sobre aquest tema... **Llavors, a traves de la teva experiència, quins temes creus que s'hauria de desenvolupar més en aquest Programa, explicar més bé la part mèdica, la simptomatologia, com actuar davant al·lèrgies..., la part nutricional, doncs parlar de com comprar, consumir i cuinar, en aquest cas cuinar sense ou és una mica més fàcil, que per exemple cuinar sense gluten, però també podria ser interessant.. no? I que et semblaria parlar sobre l'etiquetatge...?** Doncs la manera de cuinar..., estaria bé que donessin idees, això s'agraeix molt, però si que es veritat que cadascú té la seva forma de cuinar, el que passa que jo per exemple buscant per internet, he vist que hi ha gent que fa truites sense ou, amb farines i així, jo no n'he fet mai, però si que estaria bé, perquè així la nena podria dir que ha tastat

una truita, ni que no portés ou...per exemple... i si per exemple vas a un lloc i tothom menja truita doncs tu li podries portar a la teva filla una truita, feta d'una altra cosa, però així ella podria menjar com tothom... Això estaria bé. El tema de l'etiquetatge si que és veritat que ara esta prou etiquetat, perquè sobretot hi ha diferents aliments, entre ells l'ou, que és obligatori que s'informi si en conté, normalment a tot arreu hi posa conté ou, pot contindre ou o bé, pot contindre traces d'ou.... **Si...** Llavors si que estaria bé que en aquest Programa, et sabessin distingir entre que es portar ou i que porta traces d'ou, perquè no és el mateix... **No clar...**Doncs molta gent, per dir algo, puede contener trazas de huevo, que no significa que el contingui.... **No, significa que aquell aliment s'ha produït en un lloc on s'ha fabricat aliments que si que poden portar ou...** Doncs per això, i hi ha molta gent, que no els hi dona, i tu si que els hi pots donar al teu fill, perquè no vol dir que porti ou, i si ell tolera això si que ho pot menjar... **Mmmh també variarà segons la gravetat o sensibilitat d'aquell nen a l'aliment, perquè clar si ets molt molt sensible, i hi ha aquella possibilitat de patir-ne alguna conseqüència, però si t'entenc...** Si en els casos de sensibilitat aguda, doncs si que s'ha de conscienciar als pares i que davant el dubte no comprar l'aliment... ja que podria ser mortal..., però no és el cas de l'Ona, a mi per exemple, em van dir res d'ou, i res que porti ou, i jo moltes coses que hi posa puede contener trazas, si que a la nena li dono, avia'm evidentment sempre valorant que li senti bé, però hi ha molta gent que no li dona perquè no estan informats d'això, perquè ells llegeixen... puede contener... lo de trazas no ho llegeixen...huevo... I ja no els hi donen... Llavors si que estaria bé especificar una mica o explicar el que és, perquè jo, si que és veritat que treballo en una guarderia, i he vist moltes al·lèrgies, i jo ja ho conec una mica més, però sinó hi ha gent que no ho sap... Però si que estaria genial un Programa que t'expliquessin totes aquestes coses o simplement que poguessis saber més del que tu vius...**Clar, la idea també és conèixer altres pares que tenen fills amb les mateixes característiques o situacions similars, i així poder intercanviar opinions, receptes, fer una mica de cohesió....** I... lo de diferenciar símptomes i això, estaria bé, però estaria bé fer-ho dels símptomes en general, perquè després cada nen, reacciona d'un manera diferent, segons la gravetat, saps...pot ser que a un li doni per fer una reacció anafilàctica, i a un altre li surtin quatre granets o vomiti, a més les reaccions van canviant al llarg del temps... Perquè l'Ona, en un principi va ser respiratori, més endavant cutani i algun dia també havia vomitat, llavors, algun dia també depenent com es trobi el nen en aquell

moment, pot reaccionar d'una manera o d'una altra... **Una altra pregunta, com a professora de guarderia que ets, a vosaltres a l'escola us fan xarrades de formació per tractar els nens amb aquestes característiques...** No, l'únic que tu com a professora no pots donar cap aliment a cap nen, a no ser que el portin els pares, i si es queda al menjador, doncs menjar del menjador, però ja és l'escola, que té una sèrie de normes i protocols per com actuar davant d'aquestes situacions, però també depenent de la intolerància del nen, els mateixos pares, et diuen que has de fer o que no has de fer, jo que se..., doncs si el nen menja ou, i no pot, i no reacciona bé, doncs se li dona estilsona, o li dones un antihistamínic o... hi ha pares que et diuen si el nen menja tal cosa, l'has de portar corrents a urgències, o inclús hem tingut pares que ens han deixat allí l'adrenalina per injectar-li en un moment donat, si que això és més de cara a la gent del menjador, que si que té lo del curs de manipulació d'aliments, hi tenen una formació d'al·lèrgies i intoleràncies, però com a mestra en principi nosaltres no podem proporcionar aliments als nens...**Val, si, si entenc....Perfecte, acabant ja...** En el cas dels celíacs, ells han de comprar moltes coses sense gluten, aliments específics, perquè sinó tindrien un llistat d'aliments molt reduït, però els surt molt més car... en el teu cas, o més ben dit en el cas de l'Ona, creus que la cistella de la compra, et surt més cara? No em surt més car, perquè jo li he suprimit coses, perquè així ja mai s'ha acostumat a menjar de tot, però si volgués que menges moltes de les coses, jo crec que si que em sortiria més car, perquè per exemple, els donuts no li dono... el que passa que si hi ha donuts sense ou, i segur que són molt més cars! I doncs com que vam decidir que el que portava ou, suprimir-ho de la dieta..... així quan veu un donut, porti o no porti ou, no en menja, i així també evitem que ella es confongui...però si que fem alguna excepció, per exemple pel seu aniversari, a la pastisseria em van dir que no li volien fer el pastís, perquè sense ou no quedava bo, i doncs ens vam animar i el vam fer nosaltres, però si que a vegades, et cobren més, perquè l'elaboració és més complicada, diguem així... però suposo que és veuen més perjudicats els celíacs o els intolerants a la lactosa, però amb l'ou, la manera més fàcil, és no donar-li i ja està...**D'altra banda t'interessaria que també es parles dels restaurants i comerços que en facilitin la venda i consum?** Si, perquè actualment ha augmentat, jo crec, però solsament el que són cadenes alimentàries, totes tenen cartes d'al·lèrgen, totes tenen molt clar el que poden barrejar o el que no, i si ho barregen, t'informen que té ou, perquè així tu vegis bé que incorpora ou i el que no,

això si que ho tenen clar, però en restaurant petits i això, jo crec que encara no... però estaria bé conèixer els restaurants que et poden posar facilitats alhora de demanar un menú especial en una zona concreta....**T'has trobat en alguna situació que no t'hagin volgut fer res especial?** Si, si, m'he trobat d'anar a un restaurant i dir, al plat combinat hi posava ous, llom i patates, i dir no si us plau ou no me'n posi que no en pot menjar, que té al·lèrgia, i que em contestin, pues el treus! Però a veure, que no ho vols entendre que no és que no li agradi, sinó que no en pot menjar... i això varies vegades, o preguntar...eeeh, aquest Frankfurt porta ou, i que em contestessin: uiii no ho sé..., però si en porta, en porta molt poc, i jo pensar avia'm no t'estic preguntant si en porta poc, sinó si en porta....saps? Jo penso que la gent en general, encara no està conscienciada, del que és una al·lèrgia i el que comporta si no segueixes la dieta fil per randa... I doncs, ara el que fem és demanar coses que sabem al 100% que no porten ou, perquè així evitem situacions com aquestes... Però parlant de cadenes, per exemple, el McDonald's, tenen un carta que ho especifica tot molt bé, en el cas de l'Ona, per exemple, sols pot menjar un tipus de pa, perquè la majoria porta ou... **Ja, és que hi ha molts pans, sobretot aquests per congelar, que porten ou..** Per exemple, el pa que no porta pepides doncs si que el pot menjar, i la resta no, en canvi els nuggets, els del McDonald's si, però els d'altres restaurants o cadenes no, perquè si que porten ou, llavors s'ha d'anar mirant, però en aquests llocs, la veritat, és que ho tenen molt ben especificat... **Per acabar, t'agradaria afegir alguna cosa més? Creus que és bona idea realitzar aquest Programa i insistir més amb els pares com tu?** Doncs si, penso que estaria molt bé, i ja et dic jo considero que em vaig trobar una mica perduda, en un principi, i encara penso, que vaig tenir sort de que jo havia viscut moltes al·lèrgies a l'escola, però una persona que li ve tot això de nou...Doncs, penso que seria ideal, tindre aquest recolzament i aquesta ajuda, ja que en la consulta la informació és escassa, i penso que és ideal que sigui un professional de la salut qui te la transmeti, abans de tenir-te que buscar la vida per internet, sense saber del cert que allò que es diu es veritat. **Doncs, molt bé, fins aquí l'entrevista, dir-te que m'has servit de gran ajuda, i que estic molt agraïda, a tu i a la petita!** A tu, ara et passo les fotos!



Entrevista a CCR.

Realitzada per Olívia Guasch Niubó.

Inici: 11:42h Final: 12:10h Duració total: 28 minuts

Bon dia, com ja sap sóc l'Olívia i le citat per fer-li una entrevista pel Programa que he dissenyat, aquest és un programa d'educació per a la Salut dirigit i coordinat per una infermera a un CAP dirigit als pares de nens i nenes diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries, l'edat que comprenen els nens són de 1 a 5 anys. A través d'aquest Programa es pretén millorar els coneixements dels pares i millorar l'estat de salut dels nens... Per tot això és necessària la seva opinió...D'acord.... Doncs comencem... Vostè es el pare del Pep, quin és el seu problema de salut? Doncs el Pep és intolerant a la lactosa des de deu fer cosa d'un any.... **Molt bé... i quina edat té ara doncs?** Ara n'ha fet 4, recent complets... **Perfecte, i dius que li van diagnosticar als 3...** Si, bueno un mes abans, però van tardar un temps a diagnosticar-li, perquè ell tenia unes diarrees molt abundants, i sempre és queixava de la panxa... i vam dir algo li passa a aquest crió, perquè era pràcticament cada dia, saps? I doncs vam demanar hora al pediatra,... i li vam explicar tot... i ens va preguntar si ho relacionàvem amb algo que menjava i així... però nosaltres no ho sabíem... el metge pels símptomes ens va dir que sospitava d'una intolerància a la lactosa, la veritat que en bevia molta, i ens va recomanar que deixes la llet i làctics dues setmanes i molt bé, la veritat... un dia li vam tornar a donar per comprovar-ho, i va tornar a tenir cagarrines... el metge ens va dir que si que ho era... i vam deixar de comprar-li llet i làctics, i intentar evitar el màxim que menges coses que contien llet, mantequilles, pastissos... entre altres coses.... **Si... que va suposar aquest diagnòstic per vosaltres, el fill i el nucli familiar...?** A veure per nosaltres va ser una mica d'imprevist i estàvem una mica assustants, ell és fill únic, i eram pares novells i sempre fa cosa... a més pobret ho havia passat tant malament, tantes diarrees i nits sense dormir.... però bueno, dintre el que cap ràpid ens vam anar adaptant...ves que vols fer...vam provar altres llets, i sobretot el que vam fer és començar a cuinar una mica més nosaltres, a fer pastissos sense lactosa i aquestes coses... D'altra banda, per ell doncs, potser ha estat més difícil, perquè clar si li ve de gust algo, quan esta amb altres nens... i això,, i tu li dius que no en pots menjar... ell es sent una mica malament... això

crec... però com tot... t'hi acostumes, i això ha fet...a veure, que ell si en menjar no passa res, dintre el que cap... però si vas fent excepcions, excepcions, al final és com si no fessis la dieta, i això no ho volíem nosaltres, m'entens? **Si, clar. A vegades és millorar blanc o negre, amb coses de salut...** Exacte... **D'acord, una altra pregunta, penses que la qualitat de vida del seu fill s'ha vist afectada per aquesta intolerància, o sigui, la repercutit en general?** Tampoc repercutir-lo, considero que la seva qualitat de vida ara és millor, ja que no té aquells mal de panxes i és troba millor en general, esta més content i menys irritable....Però si que és veritat que quan el deixes amb altres pares, al menjador del cole o alguna festa, doncs s'ha de vigilar, i ell voldria menjar un pastis i un cocaulat i doncs no pot, però considero que el seu nivell de vida no ha empitjorat, a més que tan jo com la seva mare, fem el possible per buscar alternatives de menjars i begudes similars... perquè ell es senti a gust i no es senti tan diferent amb aquest aspecte.... **T'entenc... val, i vau rebre ajuda informativa per part dels professionals del CAP, de quin tipus? Quins professionals?** Si, la veritat, el pediatra i la infermera del CAP considerem de sempre que ens van atendre molt bé.... eeeh en un principi ens van donar diferents opcions per saber que li passava, sempre eren molt optimistes... i això s'agraeix de tot cor...saps?... I va ser genial, perquè ho va encertar a la primera, i al mateix moment ens va dir que és el que havíem de fer, com actuar, ens va donar un document amb els aliments que no podia prendre...El que si que potser vam trobar a faltar és que no ens citessin de nou... però bueno nosaltres mateixos vam agafar hora per més endavant... però si, ens van ajudar, perquè nosaltres ens vam alterar bastant...ho veiem com una muntanya...**Ja és normal, és canviar una sèrie de costums...****Si és clar, i doncs al principi ho veus oi oi i et fa cosa, fins i tot, respecte...però bueno res...** **Val, d'acord, llavors quins problemes diries que us heu anat trobant al llarg de l'adaptació a la intolerància del Pep?** Una mica el que he anat dient, la inseguretat aquella de deixar el nen amb algú, i de que mengi algo que no toqui...però bueno, per sort no li passa res greu, però ja és aquella por ...m'explico? I doncs una altra cosa és que el pediatra ens va dir, que en molts casos aquestes intoleràncies eren irreversible, o sigui, que segurament ho deixava de ser, però i sinó?, caram....mmmh nose, em fa una mica de cosa, perquè saps quan són més grans i això costen més de dominar... però bueno, té 4 anys, i ara per ara ens fa cas i ell poc o molt és conscient que ha de vigilar amb certes coses...**Llavors, canviant de tema, creus que l'ajuda del personal sanitari podria millorar**

l'adaptació del Pep en aquesta nova situació? Com? Penso que la idea del programa que vols dissenyar tu és bona, i està ben pensada, perquè nosaltres, encara ara aprenem coses noves, sobretot de productes que no sabíem que portaven lactosa...i també, és molt bo i necessari que t'expliquin les coses, eeeh les vegades que fessin falta, i que t'insisteixen.. **Si, és clar...** Es important quedar-te amb les coses importants, però sobretot que et transmetin molta seguretat, i que t'encoratgin...vull dir...que si et veuen una mica preocupat...que et motivin, i al mateix temps que et transmetin la importància de fer-ho bé, de tindre totes les coses en compte, nosaltres davant els dubtes que ens anaven sorgint doncs demanàvem hora a la infermera o pediatra, depèn de quines necessitèssim...i elles molt amablement ens han resolt més d'un dubte, nosaltres preferim fer les coses així, bueno, de sempre... **Creus que seria necessari que des del Programa hi hagués un número de telèfon per a respondre en cas de dubte sobre algun aliment o símptoma o així?** Si i tant, així potser no caldria sempre demanar hora al metge del CAP, seria més ràpid ... però penso que és necessari que sigui un professional de la salut qui et respongui aquests dubtes, sempre transmet molt més que si li preguntes a una persona del carrer, o un pare amic de tal... ves, te'n refies més... **Val perfecte, així que consideres que l'ajuda va ser ideal?** A veure, penso que tot és pot millorar, com moltes coses, però d'entrada la por inicial que teníem ha anat desapareixen, en part, gràcies a elles... però si que potserque quan ens van fer el diagnòstic, hagués estat bé que ens parlessin de l'Associació que hi ha, mmmh ADILAC es diu, perquè allà hi ha un munt d'informació i articles, i aquestes coses, que a mi m'agrada llegir i tenir en compte, perquè surten alternatives, coses de menjar... i sempre és força interessant... i ens en vam enterar mesos més tard, mirant per internet....**D'acord, així doncs, creus que la realització d'aquest programa d'educació per a la salut seria necessari i convenient, per millorar els coneixements i millorar la velocitat d'adaptació del nen a aquesta nova situació...?** Si, si, per suposat... com ja t'he dit mai es deixa d'aprendre i com més coneixements tens d'una cosa més seguretat mostres alhora d'actuar i vulguis o no, el nen això també ho nota... En Pep penso que sempre estarà tranquil i segur, perquè ens veu a nosaltres que dominem el tema...però també conec de molts pares que jo considero que encara estan molt perduts, sobretot de pares amb nens amb al·lèrgies o celiàquia, i que estan bastant estressats, ves... és que jo ho entenc, és el teu fill saps?... és diferent quan ho sents per allí...**Ja... no és el mateix, així penses**

que seria ideal! Si, penso que seria una bona font de coneixements, i això el que dia... mmmh que si t'ajuntes uns quants pares amb situacions semblants, també està bé, així comentes la jugada, opinions i això és bo... **Val...continuem amb la següent pregunta, a través de l'experiència viscuda, quins temes creus que s'ha de desenvolupar amb més èmfasis en les sessions i quins no se'ls hi ha de dedicar tant temps?...** A veure jo penso que és molt important sobretot empatitzar amb altres pares, i encara molt més important i necessari ser escoltat, de vegades ens passa que tenim inquietuds i així saps, i et fa cosa parlar-ho amb certes persones, en canvi, en aquest grup t'hi podries sentir bé, perquè tots poc o molt també han passat per la mateixa situació, no se si m'explico... **Si, perfectament, i estic d'acord amb tu, a vegades és en aquest tipus de grups, és tan important aprendre com compartir vivències... per que al fi al cap, això és el que a vosaltres us preocupa...** Si si, per això... **Val, i per exemple de la part mèdica, nutricional i així... també creus que se li hauria de dedicar temps?** Si, també, de la part mèdica mmmh... que et parlessin una mica de la malaltia i repassar els tractaments nous, perquè cada vegada surten coses, i jo perquè ho vaig seguint i així, però sinó no te'n enteres...per exemple ara hi ha unes pastilles pels intolerants... que es diuen, ai... ara no sé, mmmh, espera....Nutira, això! Que serveixen per digerir millor els làctics, o sigui que si algun dia, vols fer una excepció, també es pot fer, així que ojo, perquè sempre hi ha coses noves eeeh..Si, d'acord ja sé... i doncs a la part nutricional, també, perquè bàsicament, és això, modificar dieta... **Si si, val, i acabant ja...penses que seria interessant una sessió sobre la part econòmica dels aliments aquests... Com també dels restaurants i comerços que en faciliten la venda i consum?** A veure, nosaltres el que fem amb el menjar, molt el comprem per internet, quan li van diagnosticar al Pep la intolerància alimentària uns pares d'un company seu de classe, ens van comentar un pagina web d'això, de menjar d'aquest sense lactosa, però que també si vols pots triar sense gluten o fructosa, i més coses, que ara no m'ho fessis dir, saps...I doncs està requete bé, perquè ells t'asseguren que allò no conte lactosa, perquè es una pagina web oficial que diem, i hi ha molt tipus d'aliments i tal, i és bona idea i això...però si estaria bé que et parlessin de cara a punts de venda d'aquest menjar, també, perquè és que nosaltres per por a que porti lactosa, doncs ja no comprem el seu menjar als supermercats i així, quan a veure, ja sabem que ara fan moltes coses sense...però potser com que ningú ens ha dit que mirar, ja no ens hem acostumat amb això...aaah i tema

restaurants doncs això nosaltres ens hem trobat sempre que ens han ficat facilitats, i ens han donat alternatives si ell volia un plat que estava cuinat amb llet o nata....però si que hi ha llocs més ben preparants que altres... també és veritat... i sempre és bo conèixer-los... és maco que tinguin en compte a tota la gent, perquè a veure menjar és una necessitat bàsica, i si algú té un problema pues, està bé que et tinguin en compte a tot arreu...**Si, si... Val i t'agradaria també que hi hagués al programa sessions de manipulació d'aliments i tècniques culinàries?** Doncs si, també seria bona idea, és interessant que el teu fill vegi que tu li saps cuinar, i que ell també pot menjar les coses fetes a casa, no només coses preparades que a l'envàs ja hi diu sin lacosa, saps... és que penso que és super important els valors que els hi transmetes als nens eeeh...perquè ells es basen amb el que veuen, a veure... són petits i són el que els ensenyen... **Si, ben dit, i és feina vostra, com a pares, i nostra, com a professionals de la salut, garantir la seva adaptació i proporcionar-vos el màxim de coneixements... Molt bé, molt bé, pues acabant... T'agradaria afegir alguna cosa més?** ...No, bé bàsicament crec que és molt bona idea, i sobretot lo de tractar les pors i inseguretats, i fer col·loquis i explicar vivències i aquestes coses, penso que és necessari... i bueno...si ja esta, potser m'he repetit massa ... (riu)... **No home no, ha estat un plaer, i mil gràcies perquè m'ha estat de gran ajuda... de veritat, espero que continueu així amb el Pep, perquè ho esteu fent molt bé!** Perfecte, espero que hagi servit...

14.4. Sessions

14.4.1. Joc Encerta'm

MATERIAL (2 de cada)



Etiquetes amb els diferents noms d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries.

Es realitzarà segons les necessitats del grup.



Imatges en color de diferents plats de menjar, que poden contenir els diferents al·lèrgens o productes que produeixen la intolerància.



Semàfor, el qual ens serveix per identificar, si els plats o aliments de les imatges els poden o no menjar les persones al·lèrgiques o intolerants a l'aliment.

El vermell significa que no es pot menjar, el verd que sí i el color ambre significa o bé, que s'ha de vigilar perquè pot contindre l'aliment o alguna altra suggerència a tenir en compte.

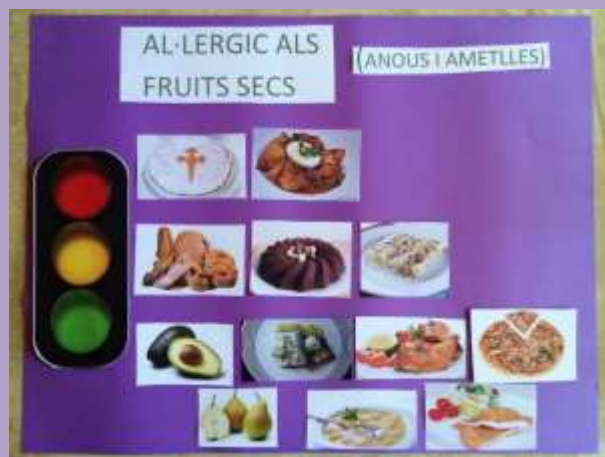


Cartolina de colors que faci de base per al mural.



Utilitzarem velcro com a sistema de subjecció entre les imatges i la cartolina, d'aquesta forma les imatges es poden empegar i despegar fàcilment.

EXEMPLES MURAL



14.4.2. Actuació davant reaccions al·lèrgiques

❖ **Primers símptomes**; urticària, picors, edema → **ANTIISTAMINICS**

❖ **Símptomes respiratoris**: dificultat per respirar, tos, xiulets, ofec → **BRONCODILATADORS**.

❖ **Agreujament dels símptomes**: Shock, desmai, hipotensió → **ADRENALINA**

Els autoinjectables, estan considerats una mesura de primers auxilis.



1. Retirar la tapa gris de seguretat.



2. Subjectar l'autoinjectable per la zona mitja, i col·locar l'extrem negre a la part externa de la cuixa, en angle recte com al dibuix.



3. Pressionar enèrgicament contra la cuixa, fins que se senti o s'escolti funcionar el mecanisme, mantenir l'auto-injector en aquesta posició durant 10 segons, Retirar i aplicar un petit massatge.

❖ **Urgència**: Número d'urgències mèdiques actual 061, disponible les 24h.

Si el nen, presenta agreujament de la simptomatologia és necessari acudir el més ràpid possible a un servei d'urgència per que se li faci el control pertinent i per que se li administri la medicació necessària.

S'ha de tenir en compte que depèn de la població, el servei d'urgències del CAP funciona diferent. En el cas de Lleida ciutat per exemple els CAPs estan oberts de 8:00h a 20:00h, les urgències fora aquest horari es realitzen al CAP de Prat de la Riba o a l'HUAV,

Se'ls explicarà els horaris pertinents, segons la població on es realitzi la xarrada.

14.4.3. Full informatiu Cuina / Manipulació/ Consum

Cuina i manipulació

- ✓ Eliminar de la dieta l'aliment que pugui produir l'al·lèrgia/intolerància.
- ✓ Cal cuinar primer el menjar de l'al·lèrgic/intolerant per evitar contaminacions creuades.
- ✓ Cal manipular correctament els instruments de cuina, millorar si són exclusius del nen al·lèrgic o intolerant.
- ✓ No utilitzar l'oli que s'ha utilitzat per fregir altres aliments que poguessin contenir l'aliment al·lèrgic.
- ✓ Tancar hermèticament els aliments especials a la nevera que no hi pugui haver una contaminació creuada.

Consum

- ✓ No prendre l'aliment si no es coneix en certesa si inclou l'al·lèrgic o ingredient que provoca la intolerància.
- ✓ Vigilar amb aliments elaborats amb masses, beixamel, sopes, pa ratllat, amanides, perquè porten gran varietat d'aliments que poden produir al·lèrgies i intoleràncies (llet, ous, peix, cereals).
- ✓ Sempre facilitar la tasca i portar el llistat d'aliments al·lèrgics o intolerants en llocs on es va a menjar per evitar-ne el consum: menjador escolar, hospital, restaurants, transports...

14.4.4. Receptes

1. Galetes de xocolata. Sense llet, sense ou, sense blat (gluten), sense fruits secs, sense soja (llegum), sense llevats.

Ingredients per 24 galetes:

- 120g de farina de sarraí.
- 80g de sucre.
- 50g de margarina 100% vegetal.
- 20 de cacau pur en pols.
- Un pessic de sal.

Elaboració:

- Escalfar el forn a 180°.
- Mesclar enèrgicament tots el ingredients.
- Fer boletes del tamany d'una avellana.
- Coure uns 10 minuts a 180°

2. Pa de pagès. Sense gluten, sense lactosa

Ingredients:

- 2 tassa de farina d'arros blanca
- 1 tassa de farina de tapioca o de iuca
- 3 cullerades petites de goma Xanthan o goma Guar
- 1 ½ cullerada petita de sal
- 1 ou
- 1 cullerada de sucre
- 1 ½ tassa d'aigua tèbia
- 2 cullerades de llevat sec actiu
- 2 cullerades de mantega desfeta
- 3 clares d'ou, lleugerament batut
- 1 culleradeta petita de vinagre

Elaboració:

- Posar a la batedora les farines, goma xanthan o guar, sal i ou.
- Batre a velocitat baixa només per barrejar els ingredients.
- En un bol petit, dissoldre el sucre en aigua tèbia i afegir el llevat. Quan comenci a formar-escuma, afegir als ingredients secs de la batedora. Batre per barrejar.
- Afegir la mantega, clares d'ou i vinagre. Batre a velocitat ràpida per 3 minuts.
- Per formar el pa, col·locar la massa, formant dos pans llargs, tipus baguette, sobre una llauna de forn, que ha estat prèviament greixada i empolvorada amb polenta.
- Fer-li talls diagonals cada 2 cms. Si es desitja, esbarriar mantega a la part superior del pa amb un pinzell.
- Cobrir la massa o els motlles, per deixar que la massa dupliqui la seva grandària, en un lloc a temperatura càlida, per aproximadament 30 minuts.
- Escalfar prèviament el forn a 250 ° C i cuinar per 20 a 25 minuts. Després baixar la temperatura a 200 ° C i cuinar per 20 minuts més.
- Retirar del forn, desemmotllar i deixar refredar.

1. Pastís. Sense lactosa, sense ou, sense fruits secs

Ingredients:

- 300g de farina.
- 300 ml de beguda de soja, d'arròs o de civada.
- 10 cullerades soperes d'oli d'oliva.
- La pell d'una taronja ratllada o d'una llimona.
- Un got de sucre i 2 sobres de llevat (o enlloc del llevat 2 plàtans madurs)

Elaboració:

- Barrejar bé la beguda escollida, el sucre, i l'oli d'oliva, fins aconseguir una textura escumosa.
- Després afegir la ratlladura, la farina i el llevat, sense deixar de remenar. (mentrestant preparem la massa, escalfar el forn).
- Recobrir el motlle amb paper de forn (no s'enganxa) o amb oli d'oliva.
- Coure durant 25 o 30 minuts a 180°.

2. Els canelons de la mare. Sense gluten ni lactosa

Ingredients per 40 canelons:

- 40 plaques de pasta fresca d'arròs sense gluten
- 650gr. de vedella en un tros
- 350gr. magre de porc
- 1 botifarra crua (pot ser sense pebre: el pebre negre pot portar gluten)
- 3 pits de pollastre
- 1 ceba, 1 tomata madura, 1 cabeça d'all, llorer, farigola, oli d'oliva, sal, pebre blanc, 1 gotet de vi ranci
- 3 ous
- **Beixamel:** 1l. de llet (sense lactosa) 5 cullerades grosses i plenes de farina de blat de moro o de Maizena, una cullerada grossa de mantega (o margarina sense gluten), una mica de nou moscada, una punta de sal.
- Formatge ratllat sense lactosa i sense gluten.

Elaboració:

- Rostir el tall al forn viu amb un bon raig d'oli d'oliva, la ceba, els alls, el tomàquet, les herbes i el vi ranci.
- Un cop rostit (quan punxant-lo no surt el suc vermell), deixar-lo refredar, tallar-lo a trossos i pica'l.
- Mentrestant, coure les plaques de tres a quatre minuts en una olla ben grossa amb aigua bullint amb sal i oli.
- Escorre-les amb molt de compte i posar-les a refredar en aigua ben freda per tallar la cocció. Mentre es refreden les plaques, trencar els ous (3 o 4) i barrejar-ho amb la carn trinxada per lligar-la i amorosir-la. Remenar bé fins que la pasta quedi al nostre gust. Estendre les plaques de canelons fredes damunt un drap de cotó i una vegada escorregudes, és distribuirà el tall.
- Tindre a punt la plata que haurà d'anar al forn untada amb una mica de mantega (o margarina). Cargolar la pasta i distribuint-la per la plata
- **Beixamel:** escalfar una mica la llet i afegir la mantega i la farina de blat de moro (o Maizena), la nou moscada i la sal (a gust de cadascú, però amb

compte). Amb el foc baix remenar fins que ens quedi amb la textura de salsa espessa.

- Abans de cobrir els canelons amb la beixamel, posar el formatge ratllat.
- Ben coberts de beixamel, posar al forn a escalfar i gratinar.

3. Base de creps sense fructosa i sense lactosa

Ingredients per 6 creps:

- 70 ml de Llet d'arròs/ Aigua
- 1 ou
- 70 gr de farina de blat (no integral)
- Canyella o vainilla natural (si és fan creps dolces)
- Oli d'oliva
- Sal

Elaboració:

- En un recipient es comença a batre un ou i es va barrejant la llet d'arròs, poc a poc. També es pot batre amb una batedora.
- A continuació es va tirant la farina a cullerades soperes i al mateix temps, es continua barrejant, fins a obtenir una massa sense grumolls, i més o menys densa. Posar-hi sal al gust.
- Començar a escalfar la paella i tirar-hi unes gotes d'oli perquè no s'enganxin les creps.
- Quan ja estigui força calenta, tirar a la paella dos o tres cullerades soperes de la massa i les repartirem per la paella.
- Quan ja estigui feta per una cara, amb una forquilla la girarem, perquè s'acabi de fer de l'altra. Es poden fer més o menys torrades segons el gust.
- Sols queda farcir-les amb el que es vulgui, pot ser dolç o salat.

14.5. Calendari previst

MES	Data	Activitat
MAIG	03/05/2016	Enviar la carta a la direcció de la SAP ¹⁵ , demanant permís per iniciar el projecte en un dels seus CAP i per rebre la subenció per poder-ho dur a terme.
	17/05/2016	Presentació del Projecte al CEIC (Comitè Ètic d'Investigació Clínica) de la zona, per la seva aprovació, validació dels tests i per iniciar el Programa.
JUNY	Una vegada acceptat el projecte.	
	08/06/2016	1a Reunió Infermera- Direcció del centre d' AP elegit. Per exposar el projecte i demanar la màxima col·laboració.
	13/06/2016	Selecció de la mostra de l'estudi valorant la bibliografia (actualitzant les llistes i concretant els criteris d'inclusió i exclusió).
	20/06/2016	Començar a elaborar les sessions tenint en compte les necessitats i carences dels pacients que part d'aquestes es descobrint amb la realització de diferents entrevistes.
JULIOL	04/07/2016	La infermera iniciarà el procediment de captació (abans esmentat) dels subjectes per l'estudi d'educació per a la Salut amb l'ajuda dels administratius del Centre d'Atenció Primària, tenint en compte els criteris d'inclusió i exclusió i els desitjos dels pares de participar o no. En total seràn entre 8 i 10 pacients.
	13/07/2016	Es continua amb la preparació de les sessions i es determina com s'evaluaran els canvis en els coneixements del pares i en la QVRS dels fills.
	29/07/2016	2a Reunió amb el centre de Salut. Es concreta pressupostos, i és determina on es realitzarà el

¹⁵ 14.6. Carta a la Direcció de la SAP

		Programa.
AGOST	04/08/2016	Es contacta amb un nutricionista, se li exposa el Programa i es pregunta pel seu desig de participar-hi. S'escull el nutricionista que col·laborarà al llarg del programa.
	12/08/2016	Diseny i preparació d'un cronograma d'intervenció, coneixent les dades de les sessions i horaris.
	15/08/2016	Vacances
SETEMBRE	7/09/2016	Reunió entre la infermera i la nutricionista on és parla sobre les diferents sessions, la metodologia utilitzada, entre altres.
	29/09/2016	1a sessió/ Consentiment informat Test de pre-Programa/ Test pre- QVRS del fill
OCTUBRE	13/10/2016	2a sessió
	27/10/2016	3a sessió
NOVEMBRE	03/11/2016	4a sessió
	17/11/2016	5a sessió/ Entrega d'obsequis als pares participants. Test de post-Programa/ Test post-QVRS del fill
	Les sessions es donen per finalitzades.	
DESEMBRE	01/12/2016	Evaluació dels resultats i inserció d'aquests en el programa IBM.SPSS Stadistics 21.0.
	14/12/2016	Elaboració de l'infome amb els resultats corresponents i les conclusions extretes.
	16/12/2016	Presentació dels resultats al centre i a la Direcció d'Atenció Pirmària de Lleida.

14.6. Carta a la direcció de la SAP

Benvolgut/da director/a de la SAP,

M'adreço a vostè com a màxim responsable dels equips d'Atenció Primària de la seva SAP per oferir-los un Programa PDAIA, aquest és un programa d'educació per a la salut dirigit als pares/tutors de nens diagnosticats d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries d'entre 1 i 5 anys d'edat i usuaris dels seus centres.

A l'actualitat, aquestes patologies són força comuns i la seva prevalença està augmentant considerablement amb el pas dels anys. (les al·lèrgies alimentàries en nens va arribar a 7,4% l'any 2005 segons el SEIAC i les intoleràncies als aliments quintupliquen aquesta dada actualment). Aquest augment provoca una important demanda sanitària, per aquest motiu crec que seria adient iniciar o realitzar una prova pilot d'aquest Programa pioner a Catalunya i a l'Estat espanyol.

Per tal de fer la captació de la mostra dels pares/tutors participants, caldrà disposar d'un llistat proporcionat pel propi CAP amb les dades de contacte dels nens/es amb el diagnòstic d'al·lèrgies i/o intoleràncies alimentàries d'edats compreses entre 1 i 5 anys, a continuació s'obtindrà de forma aleatòria una mostra representativa. És a dir, s'utilitzarà un mostreig aleatori simple mitjançant un programa informàtic creant una nova llista. Per ordre d'aparició i tenint en compte el criteris d'inclusió i exclusió, la infermera que realitzarà el programa es posarà en contacte amb els pares i/o tutors legals del nens/es a traves de trucades telefòniques per proposar-los-hi la participació en el programa.

És requisit indispensable la presentació i autorització del consentiment informat per participar-hi.

El programa consta de 5 sessions durant els mesos de Setembre, Octubre i Novembre al CAP assignat, dirigides per una infermera amb el suport d'un nutricionista. La primera sessió estarà dedicada a la cohesió del grup, presentacions i realització dels tests, la segona a conèixer les diferents malalties, la simptomatologia i els problemes que poden aparèixer, la tercera al consum dels aliments i etiquetatge, la quarta als hàbits de manipulació i tècniques culinàries, i la última a resoldre dubtes , finalització del programa i agraïments.

La finalitat del Programa es millorar la informació i els coneixements que tenen els pares sobre al·lèrgies i intoleràncies alimentàries i, com a conseqüència també augmentar la qualitat de vida dels nens/es.

La participació en aquest estudi és totalment voluntària, i per tant es pot abandonar el programa si així ho disposen o desitgen en qualsevol moment.

L'accés a la informació quedarà restringit a la infermera i nutricionista que realitza l'estudi, la direcció del CAP (Centre d'Atenció Primària) i del SAP (Servei d'Atenció Primària) i al CEIC (Comitè Ètic d'Investigació Clínica). En tot moment poden demanar-se les dades personals que consten en l'estudi, i si precisa rectificar-les.

Puntualitzar que la realització d'aquest Programa no suposarà cap risc especial ni previsible per als pares ni per als nens/es.

Per a poder valorar els resultats i fer-ne un balanç, serà necessària l'utilització d'indicadors, entre ells un Test pre i post sessions de la percepció de coneixements, l'assistència dels pares, la millora de qualitat de vida dels nens, el qüestionari de satisfacció, etc.

Respecte les despeses, una vegada valorat quins poden ser els recursos necessaris per a la realització del Programa, hem arribat a la conclusió que seria necessària un subvenció de 1391,0 €, d'aquesta forma tot participant queda exempt de cap pagament i el cost aniria a càrrec de les institucions públiques (ABS, Departament de Salut, Diputació, Consells Comarcal...).

M'agradaria que consideréssiu aquesta proposta de Programa d'Educació per a la Salut, i que em brindéssiu l'oportunitat de posar-lo en marxa, sempre valorant els pros i els contres. Estic oberta a qualsevol proposta de millora o rectificació d'algun punt.

Si preciseu més informació o teniu qualsevol dubte no dubteu en posar-vos en contacte amb mi. El meu correu és olivia.guni@gmail.com i el telèfon mòbil 609909775.

Atentament,

Olivia Guasch Niubó

14.7. Test PRE i POST percepció de coneixements dels pares

Test de Percepció de coneixements

Aquest és un test per valorar la percepció dels coneixements de cada un dels pares i la vostra evolució al llarg de les sessions. És anònim, però cal posar el mateix pseudònim en el Test PRE i el Test POST, per tal que vegem l'evolució d'aquells coneixements i per valorar si el Programa ha complert amb els seus objectius.

Creus que coneixes bé la simptomatologia que pot presentar el teu fill davant d'una reacció al·lèrgica o intolerant?	SI	DUBTO	NO
Sabries com reaccionar davant d'una reacció al·lèrgica o davant d'un agreujament de símptomes en el cas de la intolerància?	SI	DUBTO	NO
Ets conscient dels danys que pot patir el teu fill si no segueix estrictament la dieta i les pautes mèdiques?	SI	DUBTO	NO
Quan compres els aliments envasats estàs segur que són lliures de l'al·lergen o aliment que provoca la intolerància?	SI	DUBTO	NO
Penses que cuines/ manipules correctament els aliments que formen la dieta del teu fill?	SI	DUBTO	NO
Tens imaginació per innovar plats sense el component al·lèrgic/intolerant i/o tens alternatives per substituir-lo?	SI	DUBTO	NO
Dubtes dels teus coneixements sobre l'al·lèrgia o la intolerància alimentària que pateix el teu fill?	SI	DUBTO	NO
Et veus capacitada per transmetre al teu fill tots els coneixements necessaris respecte l'al·lèrgia/intolerància, i com a conseqüència millorar la seva qualitat de vida?	SI	DUBTO	NO

14.8. Test de valoració de QVRS dels fills

Test de valoració de qualitat de vida relacionada amb la salut dels fills

Degut a l'edat dels nens (entre 1 i 5 anys) és prega que la realització d'aquest test la faci el pare/mare/tutor legal, és necessari que els pares siguin objectius.

Nom del nen:

Qui completa el qüestionari? Pare / Mare / Tutor

Quina és la seva data de naixement?

Quanta anys té el seu fill?

Respon amb una creu:

	Mai	Gairebé mai	De vegades	Gairebé sempre	Sempre
	Molt malament	Bastant malament	Bé	Bastant bé	Molt bé
	Cap	Molt pocs	Alguns	Molts	Moltíssims
Benestar físic					
En les últimes 4 setmanes...					
El seu fill/a ha tingut picors a la pell durant tot el dia?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha tingut dolor o inflamació de coll?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha tingut algun dolor que li hagi molestat molt?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha tingut dificultats per respirar o xiulets?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha tingut mal de panxa?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha tingut mucositat nasal?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha tingut mal d'orella?	1	2	3	4	5

El seu fill/a ha tingut tos?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha tingut mal de cap?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha tingut un dolor que li molestés molt?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha tingut febre?	1	2	3	4	5

Benestar emocional					
En les últimes 4 setmanes quantes vegades...					
El seu fill/a s'ha sentit molt trist?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha plorat molt?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha estat molt preocupat?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha estat molt irritable?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha tingut por a alguna cosa?	1	2	3	4	5
El seu fill/a li ha costat dormir o s'ha despertat mentrestant dormia?	1	2	3	4	5
El seu fill/a li ha costat relaxar-se?	1	2	3	4	5
El seu fill/a ha estat de mal humor?	1	2	3	4	5

Participació familiar					
En les últimes 4 setmanes quantes vegades...					
Heu fet alguna cosa divertida?	1	2	3	4	5
Heu llegit amb el seu fill/a?	1	2	3	4	5

Heu menjat o sopat amb el seu fill/a?	1	2	3	4	5
Heu escoltat les seves opinions?	1	2	3	4	5
Us heu portat bé amb el vostre fill/a?	1	2	3	4	5
Heu parlat amb els seu fill/a que faríeu el dia següent?	1	2	3	4	5
Heu parlat amb els seu fill/a sobre com es sent?	1	2	3	4	5

Riscs individuals					
En les últimes 4 setmanes quantes vegades...					
Té una persona adulta a la qual demanar ajuda quan li passa alguna cosa?	1	2	3	4	5
S'oblida de mirar abans de creuar el carrer?	1	2	3	4	5
Fa coses perilloses?	1	2	3	4	5
Es comporta de forma imprudent, posant-se en perill?	1	2	3	4	5
Surt al carrer sense dir-ho a ningú?	1	2	3	4	5

Satisfacció amb la salut					
Com diria vostè que és la salut del seu fill / a en general?	1	2	3	4	5
Quantes vegades el seu fill /a s'ho passa molt bé?	1	2	3	4	5
Quantes vegades el seu fill/a s'ha sentit molt fort?	1	2	3	4	5
Quantes vegades el seu fill/a	1	2	3	4	5

s'ha sentit molt sa o sana?					
Quantes vegades el seu fill/a s'ha sentit feliç?	1	2	3	4	5
Quantes vegades el seu fill/a és sent orgullós de si mateix?	1	2	3	4	5
Quantes vegades el seu fill/a li agrada molt ser tal com es?	1	2	3	4	5
Quantes vegades el seu fill/a es veu molt guapo o guapa?	1	2	3	4	5
El seu fill/a es sent estimat o estimada?	1	2	3	4	5
El seu fill /a ha estat en molt bona forma física?	1	2	3	4	5
El seu fill /a coordina bé els seus moviments?	1	2	3	4	5

Activitat física					
En les últimes 4 setmanes quants dies...					
Ha faltat més de mig dia a l'escola a causa d'un problema de salut físic o emocional?	1	2	3	4	5
Ha tingut dificultat per caminar?	1	2	3	4	5
Ha tingut dificultat per pujar escales?	1	2	3	4	5
Ha tingut dificultat per córrer?	1	2	3	4	5
S'ha trobat tant malament que no ha tingut ganes de jugar a casa?	1	2	3	4	5
S'ha trobat tan malament que no ha pogut anar a l'escola?	1	2	3	4	5
S'ha trobat tant malament que no ha pogut sortir de casa?	1	2	3	4	5

Ha participat en jocs d'esforç físic o esports?	1	2	3	4	5
Ha fet esport o exercicis fins quedar-se molt cansat?	1	2	3	4	5
Ha corregut molt mentrestant jugava o feia esport?	1	2	3	4	5

Relacionar-se					
Que tal se li dóna al teu fill/a fer amics i amigues?	1	2	3	4	5
Quants amics i amigues té el seu fill/a?	1	2	3	4	5
Quantes vegades...					
Es porta bé amb els seus amics i amigues?	1	2	3	4	5
Li ha dit a algú que el pegarà?	1	2	3	4	5
Ha robat alguna cosa?	1	2	3	4	5
Ha trencat alguna cosa que no li pertanyia?	1	2	3	4	5
Ha estat desobedient per sortir-se amb la seva?	1	2	3	4	5
Ha experimentat que altres nens/es es posaven amb ell?	1	2	3	4	5
Ha dit una mentida?	1	2	3	4	5
Ha estat amb nens o nenes que acostumen a posar-se en problemes?	1	2	3	4	5
S'ha barallat amb altres nens o nenes?	1	2	3	4	5

Rendiment acadèmic					
En les últimes 4 setmanes que ha anat el seu fill/a a l'escola...					
Com li han anat els treballs a classe?	1	2	3	4	5
Com li han anat les matemàtiques?	1	2	3	4	5
Com li ha anat la lectura?	1	2	3	4	5
Que tal recorda el que han estudiat o fet a classe?	1	2	3	4	5
S'ha posat en problemes a l'escola?	1	2	3	4	5
S'ha portat bé amb el professor o professora?	1	2	3	4	5
S'ha distret molt a classe?	1	2	3	4	5

Afrontació de problemes					
Si el seu fill/filla tingues un problema important amb quina probabilitat faria cada una de les coses següents?					
Demandaria consell a altres persones	1	2	3	4	5
Provaria diferents maners de solucionar el problema	1	2	3	4	5
Explicaria a un amic o amiga com es sent	1	2	3	4	5
Recorriera a la família perquè l'ajudessin a sentir-se millor	1	2	3	4	5
Aconseguiria ajudar abans de que el problema es fes massa gran	1	2	3	4	5

14.9. Qüestionari de satisfacció envers PDAIA

Qüestionari de satisfacció envers PDAIA

Per tal d'aconseguir que aquest Programa sigui verdaderament útil per millorar la salut dels nens amb aquests problemes, és necessari conèixer la vostra opinió. Siusplau, valoreu de l'1 al 10 (essent 10 la millor puntuació) els ítems següents:

A) Els temes tractats han estat del seu interès i els creu útils

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

B) Les sessions estaven ben organitzades i els ponents estaven ben preparats:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

C) La experiència d'intercanvi amb altres persones ha estat enriquidora:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

D) L'ambient de treball en el taller ha estat agradable:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

E) La seva satisfacció general amb el Programa:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

F) Recomanaríeu aquest taller?

SI ☐ NO ☐

G) Que és el que més li ha agradat o ha cregut interessant?

H) Quins aspectes s'haurien de millorar?

I) Altres suggerències:

Moltes gràcies per la vostra participació, Olívia Guasch Niubó.

14.10. Consentiment informat

Programa PDAIA

OBJECTIU/BENEFICI

Millorar els coneixements dels pares amb fills d'entre 1 i 5 anys acabats de diagnosticar d'al·lèrgies i/o intoleràncies alimentàries, i millorar també la qualitat de vida dels seus fills.

RISCOS

La participació en aquest programa no suposarà cap risc especial ni previsible.

METODOLOGIA

Es realitzaran 5 sessions durant els mesos de Setembre, Octubre i Novembre al CAP dirigides per una infermera amb el suport d'un nutricionista. A part, es realitzaran una sèrie de qüestionaris pre i post realització de les sessions, per valorar l'evolució dels coneixements.

VOLUNTARI/ REVOCACIÓ/ COMPROMÍS D'ASSISTÈNCIA

La participació en aquest estudi és totalment voluntària, se'n pot deixar de formar part en qualsevol moment. No obstant això, és necessari remarcar, el compromís d'assistència i de participació, ja que les places són escasses i limitades.

DESPESES

Les despeses les assumeix els promotors del Programa i el SAP corresponent, per tant tot participant queda exempt de cap pagament.

CONFIDENCIALITAT

Els tests realitzats pre i post sessions sols serviran per valorar a nivell general els coneixements adquirits.

A part, totes les dades personals tan dels fills com dels tutors legals, seran de caràcter confidencial i no quedaran publicades en cap mitjà, com bé defensa la Llei Orgànica 15/1999, de Protecció de Dades de Caràcter Personal, fent una excepció quan el pacient manifesti l'aprovació per escrit.

L'accés de la informació doncs, quedarà restringit a la infermera i nutricionista que realitza l'estudi, la direcció del CAP (Centre d'Atenció Primària) i del SAP (Servei d'Atenció Primària) i al CEIC (Comitè Ètic d'Investigació Clínica). En tot moment poden demanar-se les dades personals que consten en l'estudi, i si precisa rectificar-les.

CONSENTIMENT

Jo, En/Na (Nom i Cognoms), amb DNI numero, tutor legal de (Nom i Cognoms) diagnosticat de

Manifesto que:

- He rebut, comprés i acceptat tota la informació necessària sobre l'estudi del Programa Grupal.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- Dono al meva conformitat per participar-hi.
- Permeto l'ús i utilització de les meves dades personals i les del meu fill.

Autorització (Data i signatura)



Revocació CI (Data i signatura)

